DOCUMENT RESUME

ED 473 543 EC 309 412

TITLE	Politica Nacional sobre Discapacidad: Un Informe del Progreso, Diciembre 2000-Diciembre 2001 (National Disability Policy: A Progress Report, December 2000-December 2001).
INSTITUTION	National Council on Disability, Washington, DC.
PUB DATE	2002-07-26
NOTE	178p.; See EC 309 396 for English version.
AVAILABLE FROM	National Council on Disability, 1331 F St., N.W., Suite 850, Washington, DC 20002. Tel: 202-272-2004; Tel: 202-272-2074 (TTY); Fax: 202-272-2022. For full text: http://www.ncd.gov.
PUB TYPE	Reports - Evaluative (142) -- Translations (170)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	EDRS Price MF01/PC08 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Accessibility (for Disabled); Adults; Assistive Technology; Civil Rights; *Compliance (Legal); *Disabilities; Disability Discrimination; *Educational Legislation; Elementary Secondary Education; Employment; Federal Legislation; Government Role; Health Services; Housing; Inclusive Schools; Law Enforcement; Public Policy; Social Services; *Special Education; Telecommunications; Transportation; Trend Analysis
IDENTIFIERS	*Americans with Disabilities Act 1990; *Individuals with Disabilities Education Act; National Council on Disability

ABSTRACT

This report (written in Spanish) of the National Council on Disability (NCD) describes the nation's progress in advancing public policies to increase the inclusion, empowerment, and independence of people with disabilities in light of the Americans with Disabilities Act of 1990. The report covers December 2000 through December 2001. It reviews federal policy activities by major issue areas, noting progress and offering recommendations. Progress is evaluated in the following areas: (1) disability statistics and research; (2) civil rights; (3) education; (4) health care; (5) long-term services and supports; (6) youth; (7) employment; (8) welfare reform; (9) housing; (10) transportation; (11) assistive technology and telecommunications; (12) international issues; and (13) homeland security. On education, the report concludes that despite widespread noncompliance with the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), the U.S. Department of Education has made only limited use of its enforcement authority. NCD recommends that Congress authorize and fund the Department of Justice to independently investigate and litigate IDEA cases. NCD also recommends that the IDEA budget appropriation include a 10% set-aside provision for complaint processing. Part 2 of the report describes major activities of the NCD for fiscal year 2001. (Contains 130 references.) (DB)

Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made
from the original document.

ED 473 543

Política Nacional sobre Discapacidad
Un Informe del Progreso

Diciembre 2000 – Diciembre 2001

Consejo Nacional sobre Discapacidad
26 de julio de 2002

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

PERMISSION TO REPRODUCE AND DISSEMINATE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
M.S. Quigley
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)

EC 309412

BEST COPY AVAILABLE

Consejo Nacional sobre Discapacidad
1331 F Street, NW, Suite 850
Washington, DC 20004

Política Nacional sobre Discapacidad: Un Informe del Progreso
Diciembre 2000 – Diciembre 2001

Este informe se encuentra también disponible en formatos alternativos y en la galardonada página de Internet del NCD (www.ncd.gov).

Fecha de publicación: 26 de julio de 2002

Teléfono: 202-272-2004
Teléfono de Texto: 202-272-2074
Fax: 202-272-2022

Los puntos de vista contenidos en este informe no representan necesariamente los de la administración, ya que este documento, como todos aquellos redactados por el NCD, no ha sido sometido al proceso de revisión A-19 de la rama ejecutiva.

Carta de Transmisión

26 de julio de 2002

Al Presidente
La Casa Blanca
Washington, DC 20500

Estimado Sr. Presidente:

En nombre del Consejo Nacional sobre Discapacidad (NCD), tengo el agrado de someterle el informe *Política Nacional sobre Discapacidad: Un Informe del Progreso*, como lo requieren la Sección 401 (b)(1) de la Ley de Rehabilitación de 1973 y sus enmiendas.

Este informe comprende el período de diciembre del 2000 a diciembre del 2001, finalización de la primera sesión del Congreso número 107. En el se revisan las políticas federales aplicadas en distintas áreas, señalando los progresos donde estos han ocurrido efectivamente y se hacen las recomendaciones que se estiman oportunas a las ramas ejecutiva y legislativa del Gobierno Federal.

La discapacidad no es una experiencia que vive una minoría de estadounidenses, es más bien una experiencia que afectará a todos los estadounidenses en algún momento de sus vidas. En la actualidad, más de 54 millones de estadounidenses sufren algún tipo de discapacidad, es decir un amplio 20 por ciento de la población general. Casi la mitad de estos individuos tienen una discapacidad severa que puede afectar a su capacidad de ver, oír, caminar o realizar cualquier otra función básica de vida.

De todas maneras, todavía existen importantes barreras para las personas discapacitadas que tratan de participar completamente en nuestra sociedad. Las personas discapacitadas quieren tener un empleo, recibir educación y ser ciudadanos activos en la comunidad. Lamentablemente, las personas discapacitadas tienen en general un nivel de educación más bajo, son más pobres, y sufren de un nivel de desempleo mayor que el de las personas sin discapacidades. Teniendo en cuenta las características de la economía global de hoy, nuestro país debe tener la capacidad de aprovechar los talentos y la creatividad de todos sus ciudadanos.

En su Nueva Iniciativa por la Libertad, usted presenta un plan para incrementar la inversión en tecnología de asistencia y en el acceso a la misma, y también en una mejor calidad de educación que ayude a los estadounidenses con discapacidades a integrarse en la población activa y en la vida comunitaria. Esta iniciativa llega en un momento en que muchos juristas relacionados con el tema expresan su preocupación sobre el futuro de las políticas sobre discapacidad. El NCD trabajará junto a su Administración y junto al Congreso para asegurar que cada persona con discapacidades tenga acceso al sueño americano.

Con un liderazgo fuerte, representativo y experimentado y con las aportaciones abiertas y continuas de la comunidad de personas discapacitadas, podemos hacer frente al desafío de aprovechar al máximo las oportunidades que nos brinda el comienzo de su nueva Administración.

En los últimos años, el NCD ha realizado evaluaciones sobre las políticas de los derechos civiles que se relacionan de forma directa con las áreas de la política sobre discapacidad mencionadas en la Nueva Iniciativa por la Libertad. El NCD les invita a usted y a su Administración a basarse en las investigaciones y en los estudios realizados por nuestra agencia y a informarse de cómo y cuándo las agencias ejecutivas pueden actuar en beneficio máximo de sus consumidores.

El NCD está listo para trabajar junto a usted y junto a todos los interesados de dentro y fuera de gobierno, para ver que la agenda de política pública que se presenta en el informe adjunto, *Logrando la Independencia*, en una serie de trabajos de monitoreo de los derechos civiles publicados como informes del NCD y en la Nueva Iniciativa por la Libertad, sea implementada.

Atentamente,

Marca Bristo
Presidente

(La misma carta de información fue enviada al Presidente Pro Tempore del Senado de los Estados Unidos así como al Presidente de la Cámara de Representantes de los Estados Unidos)

Consejo Nacional sobre Discapacidad. Miembros y Personal

Miembros

Marca Bristo, Presidente
Kate Pew Wolters, Primer Vicepresidente
Hughey Walker, Segundo Vicepresidente

Dr. Yerker Andersson
Dave N. Brown
John D. Kemp
Audrey McCrimon
Gina McDonald
Dr. Bonnie O'Day
Lilliam Rangel-Diaz
Debra Robinson
Ela Yazzie-King

Personal

Ethel D. Briggs, Directora Ejecutiva
Jeffrey T. Rosen, Consejero General y Director de Política
Mark S. Quigley, Directora de Comunicaciones
Dr. Martin Gould, Especialista en Investigación
Dr. Gerrie Drake Hawkins, Especialista en Programas
Pamela O'Leary, Intérprete
Allan W. Holland, Oficial Contable
Brenda Bratton, Ayudante Ejecutiva
Stacey S. Brown, Ayudante de Personal
Carla Nelson, Oficial Asistente
Joan M. Durocher, Pasante

Reconocimiento

El Consejo Nacional sobre Discapacidad desea expresar su agradecimiento al Sr. Steve Mendelsohn por su asistencia en el desarrollo de este informe.

Contenidos

PARTE I Página

Sumario Ejecutivo....1

Introducción....11

Capítulo 1: Estadísticas e Investigación sobre Discapacidad....20

Capítulo 2: Derechos Civiles....25

Capítulo 3: Educación....51

Capítulo 4: Asistencia Sanitaria....67

Capítulo 5: Apoyo y Servicios Prolongados....81

Capítulo 6: Asuntos de Especial Interés para los Jóvenes....90

Capítulo 7: Empleo....99

Capítulo 8: Reforma de la Seguridad Social....110

Capítulo 9: Vivienda....114

Capítulo 10: Transporte....125

Capítulo 11: Tecnología de Asistencia y Telecomunicaciones....134

Capítulo 12: Internacional....154

Capítulo 13: Seguridad Nacional....157

Apostillas....160

PARTE II

Resumen de Actividades Principales – Año Fiscal 2001....170

Apéndice
Misión del Consejo Nacional sobre Discapacidad....185

PARTE I

Resumen Ejecutivo

Introducción. El informe sobre la marcha de los trabajos durante el 2001 del Consejo Nacional sobre Discapacidad (*NCD*) marca un cambio en la política pública con el advenimiento de la nueva Administración. Estos momentos históricos no solo ofrecen la esperanza de una renovación y de una reforma, sino que también requieren un sentido de la continuidad y necesitan una perspectiva y una conciencia de los logros anteriores, y un reconocimiento de la continuidad y de la complejidad que subyace en todos los niveles de la política.

Para facilitar la transición entre los logros del pasado y los proyectos de futuro, el NCD ofrece una perspectiva global sobre las principales iniciativas de política pública para los discapacitados durante la década de los 90. Estas iniciativas se pueden agrupar en 3 áreas: derechos civiles, programas de servicios y tecnología. Aunque los trabajos difieren en función de sus objetivos y del contexto en que se desarrollan, constituyen, en su conjunto, el registro de los logros legales durante los años 1990, y reflejan un concepto dominante y unificador que otorga a las leyes muchos puntos en común.

Entre los rasgos comunes de estas diversas leyes está el reconocimiento de que los temas como el diseño de edificios públicos y la infraestructura de comunicaciones, que preocupan a los estadounidenses con discapacidades, no se deberán abordar nunca más independientemente del resto de la sociedad. La participación del consumidor es un elemento clave en la puesta en práctica efectiva de los programas y leyes, y los recursos de apoyo y la ayuda técnica son muy importantes también para el éxito de todas las iniciativas. Por último, la conciencia de que en cualquier área, ya sea empleo, educación o vivienda, la sociedad se beneficia ingresando a los estadounidenses con discapacidades dentro de las principales instituciones de nuestra nación.

Las leyes han reconocido también que los costos asignados a la no-discriminación e inclusión son generalmente tan importantes como el importe de cualquier valoración que se haga de los mismos. Por esa razón, las leyes también tienen en común varios mecanismos dirigidos a asegurar que la carga del acceso y de la igualdad no se concentre en unas pocas instituciones o entidades. De igual modo, el costo de las políticas no solo debe calcularse sobre la base de lo que se requiere para lograr determinados objetivos, sino que también debe incluir un sofisticado análisis de los costos que acarrea la inacción y los beneficios indirectos generados por la aplicación de distintas medidas y estrategias.

El NCD también ha desempeñado un papel importante en la identificación de problemas y de obstáculos, reuniendo representantes clave de dentro y fuera del gobierno y proveyendo información objetiva e imparcial que permita un mejor entendimiento y cumplimiento de políticas más efectivas. Este rol es analizado desde un punto de vista histórico, dado su relación con las demandas de esta nueva era.
Para que la continuidad sea importante, debe alertarnos sobre nuestros fracasos colectivos y debe también recordarnos nuestros éxitos. Una serie de informes del NCD han ilustrado los fracasos en la aplicación de una amplia gama de programas y leyes. Sin una correcta aplicación, incluso la

mejor ley carece de efectividad. Así como sabemos que en otras áreas las leyes no se ejecutan por si solas, lo mismo pasa en el ámbito de la discapacidad. A través de una aplicación enérgica de la ley, se honran los esfuerzos sinceros de la mayoría, se saca a la luz la dejadez de unos pocos y se pueden alcanzar de manera eficaz y constante los objetivos de la política pública.

Censo 2000 y Estadísticas de Discapacidad. Continúan los problemas asociados con datos de uso común como empleo de discapacitados y otros, incluyendo temas que se relacionan con la colecta y análisis de información estadística pertinente y fiable dentro de la población de estadounidenses con discapacidades.

Las conclusiones del Censo 2000, junto con las de encuestas relacionadas sobre el estatus de empleo de estadounidenses con discapacidades, han sido severamente cuestionadas en cuanto a su validez y metodologías aplicadas. La exactitud de la información estadística es fundamental, sobretodo en una época en la que las políticas se basan en pruebas y porque cualquier información poco precisa puede provocar decisiones políticas equivocadas o precipitadas.

Las agencias federales hacen uso extensivo y financian la divulgación de una gran variedad de informaciones sobre discapacidad. Mientras que las personas son totalmente libres de usar cualquier información o de consultar cualquier fuente, el dinero público no debería ser utilizado para la divulgación de informaciones y conclusiones dudosas.

De igual manera, en otras áreas de la investigación sobre discapacidad, han surgido nuevos obstáculos que interfieren en la colecta y análisis de información fehaciente.
Estos obstáculos van desde nuevas definiciones de la condición de discapacitado, elaboradas por los tribunales según diversos estatutos, hasta los problemas para evaluar el grado de funcionalidad en relación con el empleo, la educación o la vida independiente cuando se tiene en cuenta la tecnología de asistencia.

El informe recomienda al Gobierno Federal que revise y racionalice el alcance de sus esfuerzos en la investigación estadística y que ponga a prueba la efectividad de las nuevas técnicas de medición y prácticas de investigación que se proponen, antes de su aplicación general.

Derechos Civiles. Una perceptible hostilidad hacia el discapacitado en los tribunales, propuestas del Congreso para dar un tratamiento diferente a las leyes de derechos civiles del discapacitado de manera más severa que cualquier otra ley, y otros factores se han combinado para crear un sentimiento de incomodidad y temor entre la población de discapacitados estadounidenses. A la luz de una persistente falta de aplicación de las leyes de derechos civiles y un control insuficiente de los requisitos para acceder a los programas de servicios, el informe examina cada una de las áreas donde se ha detectado o se puede predecir alguna disminución de la protección de los derechos civiles.

Las principales áreas que se abordan y explican son decisiones judiciales que restringen espectacularmente la aplicación de la Ley de Protección al Discapacitado (*ADA*); la falta de coordinación entre agencias o la falta de un progreso en áreas cruciales para el cumplimiento que han sido señaladas en los últimos años con la necesidad de reformas; la incapacidad de proteger a personas con discapacidades por medio de las leyes en contra de los crímenes por odio; la

incapacidad de detener la discriminación genética que aplican empleadores y compañías de seguros y que afectan en forma desproporcionada a personas con discapacidades no visibles; la necesidad de continuar en la búsqueda de soluciones para personas discapacitadas de diversos orígenes culturales que no solo deben sortear los obstáculos lingüísticos, culturales y muchos otros, sino que también deben interactuar con las reacciones sociales que sus discapacidades generan; decisiones judiciales que prescinden de lo que dicta la *ADA* y que se oponen al acceso del discapacitado a la justicia, y que por añadidura se puede caracterizar como el reflejo de un hermetismo de la justicia a ciudadanos individuales, y la necesidad de una mayor búsqueda de soluciones para la comunidad de discapacitados por parte del Departamento de Justicia, formulando sus intervenciones a través de informes amicus curiae en la Corte Suprema y en cualquier otro caso judicial que tenga lugar en cortes federales y que involucre los derechos e intereses de estadounidenses con discapacidades.

Educación. Conforme a que la Ley de Educación de Individuos con Discapacitadas (*IDEA*) afronta su reautorización, debemos evaluar cuidadosamente las implicaciones de nuestro enfoque hacia la formación de estudiantes con discapacidades y aplicar con sensatez las iniciativas políticas que son fundamentales dentro de la Ley para que Ningún Niño Se Quede Atrás *(NCLBA),* y la reautorización de las Leyes para la Educación Primaria y Secundaria. Al mismo tiempo, los éxitos de una educación especial no se deben pasar por alto y la necesidad demostrada de un control mayor y más eficaz, debe estar presente en cualquier nueva estructura.

Además de los temas que rodean a la implementación de la NCLBA y de la revisión y evaluación detallada que hace de la IDEA, el NCD se encarga específicamente de las tareas de la Comisión Presidencial para la Excelencia en la Educación Especial; de los temas y controversias centrales que acarrea la reautorización de IDEA, incluida la disciplina estudiantil; de la participación desproporcionada de las minorías entre los estudiantes que reciben servicios de educación especial; de la participación de los padres y los procesos de protección de las garantías legales; del uso de tecnología de asistencia; del diseño universal y del acceso a la tecnología, al material educativo y de comunicación esencial en las escuelas; de la protección del discapacitado contra el acoso; de la financiación total; y del deber de las escuelas de rendir cuentas sobre los resultados de los estudiantes que reciben educación especial.

Cuidados de Salud. El NCD tiene un largo historial de actividades, investigación e implicación en el área de cuidados de salud y de acceso a los recursos y servicios médicos. En contra de los antecedentes de interés y experiencia en este ámbito, el debate actual sobre la Declaración de Derechos de los Pacientes que se da en el congreso y a escala nacional, eleva importantes cuestiones sobre el significado de incluir a personas con discapacidades en el área de los cuidados de salud.

En conexión con la legislación que se propone, el informe identifica temas y ofrece análisis y recomendaciones relativas a la cobertura de todas las personas aseguradas de manera privada; acceso a cuidados especializados; opciones de puestos de servicio; continuidad en el cuidado; asignaciones permanentes de especialistas; información precisa y oportuna, incluyendo acceso a la misma, teniendo en cuenta detalles de las coberturas y opciones disponibles para el tratamiento; acceso a pruebas clínicas y disponibilidad de las mismas para tecnología de

asistencia o cualquier otra modalidad o intervención que no sea farmacéutica; procesos de reclamación; determinación de las necesidades médicas e igualdad en la salud mental.

Más allá de la legislación sobre derechos de los pacientes que se propone, el informe también trata sobre el progreso de los esfuerzos que se hacen para identificar y tratar a las personas con condiciones mentales desfavorables que están siendo juzgadas o en prisión; sobre el problema de equilibrar el fomento del alivio al dolor con el abandono del suicidio asistido; sobre la necesidad de reforma del *Medicare* y los procedimientos disponibles para llevar a cabo la reforma de las reglas de dicho programa y sobre la aplicación potencial de la telemedicina en personas con discapacidades que son los que generalmente hacen uso frecuente de la misma.

Servicios a Largo Plazo y Apoyo. Tomando como punto de partida el esfuerzo entre agencias sin precedentes que hizo el Departamento de Salud y Servicios Sociales en el 2001 y que culminó con el informe de implementación *Olmstead*, el NCD revisó el continuo apoyo del gobierno a la decisión de la Corte Suprema en el caso *Olmstead* y analizó sus consecuencias; analizó las pautas principales del informe como una base para aclarar los temas y opciones que presenta; discute el aspecto económico de Olmstead en su relación con una política nacional a favor de las instituciones en contra de un sistema de vida basado en la comunidad y el cuidado de todos los estadounidenses, incluyendo a los ancianos y a los jóvenes con discapacidades; habla también de otros temas como son las iniciativas programáticas específicas que se presentan en el informe y en otras expresiones de la política del gobierno; considera las consecuencias de los cambios en las políticas generales que favorecen a los servicios comunitarios y a domicilio para los miembros de la comunidad que son beneficiarios de seguros privados de cuidados prolongados y otros programas diferentes de *Medicaid*; y aborda el rol del Seguro Social por Discapacidad (*SSDI*) y otros programas de especial interés para la gente con discapacidades en el contexto de la reforma del sistema de seguro social.

Juventud. Aunque los temas como la vivienda, la educación, los cuidados sanitarios, e incluso el empleo son muy importantes para todos, cada una de estas áreas tiene cuestiones que preocupan y son particularmente importantes para nuestros jóvenes con discapacidades. Un ejemplo clave son los servicios de transición del individuo entre la escuela y el trabajo, como lo requieren la Ley Federal de Rehabilitación y la IDEA. No obstante un notable éxito en ciertas localidades, estos servicios son ampliamente reconocidos como inadecuados, pero al mismo tiempo, dichos servicios son cruciales a la hora de hacer posible que un joven con discapacidades entre en el mundo del servicio adulto y consiga un empleo después de dejar la escuela.

El NCD analiza los problemas crónicos que se dan en la transición y sugiere varias soluciones posibles como: el establecimiento de una continuidad de sistema a sistema cuando hay tecnología de asistencia disponible; el manejo de los costos entre la rehabilitación y las agencias de educación; y la puesta en práctica de una responsabilidad conjunta entre los sistemas de servicios que derive en el éxito de los servicios y de los programas de transición.

Empleo. Así como lo es para el conjunto de la sociedad, conseguir empleo es uno de los objetivos más preciados de la mayoría de estadounidenses con discapacidades, pero en este caso, sigue siendo muy difícil para muchos. El hecho de conseguir un empleo implica automáticamente a los sistemas de educación, de práctica vocacional, de cuidados de salud, y de

transporte, por lo tanto los obstáculos para poder incrementar el empleo para los discapacitados son tan complejos y multifacéticos como en cualquier otro área de la política, aun cuando la mejora de las condiciones de empleo es el objetivo central de la mayoría de las iniciativas políticas para discapacitados.

Por esta razón, las discusiones del NCD sobre este tema comienzan con una valoración de la importancia que tiene la coordinación entre agencias, concentrándose particularmente en el potencial de la Oficina de Política de Empleo para los Discapacitados para liderar los esfuerzos necesarios. En relación a las estadísticas, el NCD también examina sus fuentes y su función en el sector de las políticas de empleo.

Las principales iniciativas en la política de empleo también tienen que ver con: incluir temas sobre la implementación de la Ley de Boleto al Trabajo y Mejoramiento de los Incentivos Laborales; las recientes iniciativas federales de contratación para aumentar las oportunidades de las personas con discapacidades siquiátricas; las iniciativas federales para asegurar la disponibilidad de información sobre el suministro de acomodaciones razonables en los puestos de trabajo del gobierno; y con las preocupaciones relativas a la accesibilidad y respuesta a recursos y servicios para los aspirantes con discapacidades por parte de los centros de capacitación Una-Parada (*one-stop career centers)*

Desde un punto de vista lo más amplio posible, se cubren también otros dos aspectos, a saber: el papel correcto del gobierno federal asegurándose que aquellos que trabajan bajo contratos federales, subvenciones o licencias adhieran a los principios de no-discriminación y accesibilidad; y el rol de los incentivos fiscales para trabajadores con discapacidades y negocios que estimulan las oportunidades y mejoran las perspectivas de éxito en la búsqueda de empleo.

Reforma de la Seguridad Social. El congreso y la nación se preparan este año para articular la reautorización de la legislación para la reforma de seguridad social de 1996. Numerosas cuestiones sobre la confluencia entre seguridad social y discapacidad y la coordinación de recursos, se presentan con la necesidad de ser discutidas y respondidas. En lo que respecta a la obligación que los estados tienen de lograr la reincorporación al trabajo y otros objetivos relacionados con el actual sistema de bienestar social, el NCD nota que una identificación efectiva de los receptores con discapacidades y una coordinación con otros programas para satisfacer sus necesidades, puede contribuir a la capacidad de los estados de lograr los objetivos de empleo. Esta especial atención puede facilitar también la entrada efectiva en el mercado laboral de personas que tienen la responsabilidad de cuidar miembros de su familia con alguna discapacidad.

El NCD recomienda que la nueva ley incluya disposiciones claras, incentivos y mecanismos que favorezcan la reforma de los sistemas de bienestar social de los estados en la implementación de programas como la rehabilitación vocacional o discapacidades de desarrollo y otros, para identificar y poner en orden los recursos y la experiencia que contribuirá a la calidad de trabajo con discapacitados que se benefician de la ayuda de la seguridad social en la actualidad, o corren el riesgo de necesitarla.

Vivienda. La vivienda es importante en varios aspectos de la vida de la gente. Desde el dinero sobrante para hacer frente a otras necesidades, hasta la distancia y el tiempo que se ocupa para llegar al trabajo y la disponibilidad y calidad de una amplia gama de recursos comunitarios. La vivienda asequible de que se dispone no es suficiente para muchos estadounidenses, pero en el caso de los discapacitados, esta dificultad se ve exacerbada también por la inaccesibilidad y muchas veces por la discriminación.

Basado en los resultados definitivos de su informe de noviembre de 2001, *Reconstruyendo la Vivienda Adecuada*, el NCD revisa el estatus de las leyes y prácticas para una vivienda equitativa e igualdad de oportunidades, incluyendo la organización de los proyectos de aplicación de la ley de oportunidades equitativas de vivienda; procedimientos de trámite de demanda y procesamiento de casos; fondos y recursos para una vivienda digna; aplicación de las leyes de oportunidades equitativas de vivienda; mediación y alternativas de litigio; disposición en el sistema legal de antiguos casos no resueltos durante un largo periodo de tiempo; y otros temas relacionados como el papel dentro de la política de vivienda de la accesibilidad para visitas y los beneficios que se deben esperar de la encuesta sobre vivienda equitativa realizada por el Departamento de la Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD).

El informe entonces aborda temas relacionados como son: los medios para incrementar el suministro de vivienda económica y accesible; el aumento del uso de los vales para vivienda; y el fomento de la propiedad de una vivienda, incluyendo propuestas para comprometer a las fuerzas del mercado en el desarrollo de un diseño habitacional accesible; y proveyendo incentivos para aumentar la disponibilidad de crédito hipotecario para personas discapacitadas.

Transporte. Muchos estadounidenses con discapacidades, puedan conducir o no, no disponen de los recursos necesarios para instalar en sus vehículos los sistemas de adaptación como plataformas para subir al automóvil, sistema telescópico, o cualquier otra tecnología de asistencia que pueda ser necesaria. Un sistema público de transporte accesible es clave para su participación en la economía y vida comunitarias.

El transporte aéreo también cuenta con problemas propios muy importantes. La implementación de la Ley para la Accesibilidad al Transporte Aéreo siempre ha originado un frágil equilibrio entre no-discriminación y la preocupación por la seguridad. A la vista de la tragedia terrorista de septiembre de 2001, la implementación de la mencionada ley se hace cada vez más dificultosa, pero al mismo tiempo, cada vez más importante.

El NCD describe los temas que han surgido y los problemas referidos a lo largo y ancho del país por pasajeros con discapacidades, muchos de los cuales han sido incomodados y hasta aterrados por equivocaciones y sospechas por parte del personal de seguridad, que parecen atenerse muy poco a las exigencias de seguridad. El NCD reseña estas preocupaciones basadas en los informes correspondientes y hace propuestas para la implementación de medidas adicionales por parte del Departamento de Transporte (*DOT*) para asegurar que las posibilidades de uso del transporte aéreo por los discapacitados no se vean indebidamente restringidas.

Si bien se han puesto en práctica acuerdos y requerimientos que establecen plazos y pautas de funcionamiento en la implementación de accesibilidad para viajeros discapacitados en autobuses

interurbanos, existen buenas razones para preocuparse sobre la celeridad, la adecuación y la universalidad de su cumplimiento. El NCD analiza estas preocupaciones y hace recomendaciones sobre como continuar con dicha implementación y las necesidades de monitoreo para asegurar que las expectativas legales y sociales en esta materia sean satisfechas.

El NCD también hace recomendaciones para mejorar la colaboración entre el Departamento de Justicia (*DOJ*) el *DOT* en la implementación y puesta en práctica de la publicación de las leyes de derechos civiles en el transporte público. El principal informe que hizo el NCD sobre la ADA, *Promesas a Cumplir,* da a conocer importantes fallas en la capacidad del DOJ y del DOT para trabajar en conjunto y hacer cumplir las leyes, incluyendo los casos que el DOT comunicó al DOJ cuando otros métodos para resolver casos se mostraron ineficaces. Como en cualquier otra área de la ley, una mejor coordinación redunda en una mejor aplicación de la ley, y en este caso, los métodos para incrementar la coordinación están a nuestro alcance.

La Nueva Iniciativa por la Libertad del Presidente Bush, habla sobre problemas en el transporte que afectan a las personas con discapacidades y además recomienda partidas de presupuesto para una variedad de programas y demostraciones piloto destinadas a mejorar el acceso al transporte y otras opciones para dichos individuos. Lamentablemente, algunas de estas recomendaciones no contaron con la aprobación inicial del congreso. El NCD recomienda al congreso que reconsidere su posición en esta área y conciba una gama de estrategias y modalidades de transporte que los mencionados programas deberían incluir.

Aunque hoy se viaja más que hace 50 años, la investigación y el desarrollo en el transporte surgen como importantes elementos para nuestro futuro. En la actualidad se están introduciendo vehículos de transporte personales muy innovadores y seguramente se les dará amplio uso en el futuro, pero de ninguna manera se puede asegurar que las personas con discapacidades se beneficiarán todo lo que podrían de estas innovaciones. Para maximizar el beneficio, el NCD recomienda que se recurra a la ayuda de personas discapacitadas para el proceso de prueba, evaluación y diseño de los nuevos aparatos, de ese modo los fabricantes pueden ser informados a tiempo sobre cualquier modificación que deba hacerse en el proyecto para mejorar la accesibilidad y también sobre cuan eficaz es el nuevo instrumento a la hora de satisfacer las necesidades del discapacitado.

Los servicios de transporte para personas discapacitadas o paratránsito todavía presentan problemas para muchos de sus usuarios, y esto se basa en informes anecdóticos que se recogen por todo el país. El NCD reúne las quejas más repetidas y hace sugerencias para controlar y mejorar los servicios.

Tecnología y Comunicaciones. Dando nacimiento a lo que llamamos la sociedad de la información, la llamada revolución tecnológica ha cambiado nuestras vidas de forma espectacular e irrevocable, más que ningún otro hecho en la historia. Considerando que la idea general es que esta revolución ha sido democrática, concediendo beneficios y oportunidades para todos, algunos de los logros de esta nueva tecnología representan más un obstáculo que una posibilidad de acceso e inclusión para mucha gente con discapacidades. El teléfono celular es un gran progreso para muchos, pero para las personas que usan audífonos, los problemas de incompatibilidad han convertido a los teléfonos celulares en prácticamente inaccesibles e

ineficaces. La interfaz gráfica ha mejorado substancialmente el acceso rápido a la información y a los gráficos, pero si los sitios de Internet no son diseñados teniendo en cuenta el usuario que utiliza acceso oral, esta tecnología omnipresente se convierte en impenetrable y bloquea el acceso de muchos discapacitados a la riqueza de información y oportunidades que hay en la Internet.

Debido a la implementación de la Sección 508 de la Ley de Rehabilitación que se hizo a mediados del 2001, fue un punto de partida para la tecnología de apoyo y de acceso, el NCD repasa la experiencia de operar bajo ese estatus y analiza los temas que han surgido como consecuencia de la aplicación de dicha ley en la actualidad. El NCD hace propuestas para el control, la asistencia técnica, y también analiza y debate la aplicabilidad de la ley para el teletrabajo de empleados federales.

El estudio a distancia ha permitido instruirse y aprender a muchas personas que, de otra forma, hubiesen visto mermadas sus posibilidades. Pero nuevamente, estos beneficios son ilusorios para las personas con discapacidades si no se tiene en cuenta la accesibilidad en el diseño de los programas y los materiales de los cursos. Tomando como base el trabajo de la comisión nacional, el NCD analiza los temas relacionados y hace continuas recomendaciones destinadas a asegurar que nadie sea excluido de las posibilidades que otorgan estas nuevas modalidades de comunicación.

La llamada *e-rate*, tarifa especial a través de la cual se subvenciona el acceso a la Internet en escuelas y bibliotecas, es una de las más importantes innovaciones de la Ley de Telecomunicaciones de 1996. Pero a estas instituciones que reciben este tipo de subvención o subsidios en efectivo, no se les ha requerido que adecuen sus recursos de una manera accesible para los estudiantes o usuarios con discapacidades. El NCD revisa la historia de los intentos que se han hecho para corregir este hecho e invita a la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) a proponer reformas.

Otro hecho importante que prevé la Ley de Telecomunicaciones en su Sección 255 es el requerimiento de que se disponga de equipos y servicios accesibles para personas discapacitadas toda vez que sea fácilmente realizable. Basado en la investigación y experiencia de trabajo sobre la mencionada ley, el NCD identifica obstáculos para su efectividad y recomienda reformas en la aplicación y en la aparente diferenciación que se hace entre la comunicación de voz, que está cubierta por la ley, y la comunicación de datos o gráficos que parecen no estar cubiertos y por lo tanto no están sujetos a los requerimientos de accesibilidad. El NCD ofrece recomendaciones para el estudio y reparación de esta falla.

El concepto de *e-government*, es decir, toda la información del gobierno que se canaliza o a la que se accede a través de la Internet, incluye una amplia gama de actividades. El NCD analiza sus implicaciones, sus logros y la administración de varias estrategias y medidas relacionadas al acceso a dicha información oficial por parte de personas con discapacidades.
Cierto desarrollo reciente en la legislación de derechos de autor, puede crear conflictos en el ciberespacio entre la propiedad intelectual y los derechos de accesibilidad de las personas discapacitadas. El NCD describe las bases del problema y sus implicaciones, y requiere una

clarificación de las leyes por parte de las agencias administrativas correspondientes como un primer paso para determinar si hace falta ampliar la legislación sobre el particular.

Dentro de las tantas agencias y acciones que se elogian en el informe, el NCD toma nota de la apertura de un procedimiento que ha hecho la FCC con vistas a reconsiderar la excepción legal temporal con la que cuentan los teléfonos celulares bajo la Ley de Compatibilidad con los Audífonos de 1998. El NCD expresa su confianza en que la FCC finalizará haciendo uso de su discreción legal para requerir que dichos aparatos sean cubiertos por los dictados de la ley.

Ante el advenimiento de la expiración de la Ley sobre Tecnología de Asistencia de 1998, prevista para el 30 de septiembre de 2002, el NCD analiza el importante rol que han ocupado los programas operados bajo el mandato de esta ley, que es considerada pequeña pero que cuenta con grandes posibilidades de instrumentación. Se hacen notar todas las necesidades que podrían quedar insatisfechas en el caso que dichos programas fuesen abolidos y por lo tanto se recomienda la reautorización de la mencionada ley.

Internacional. Con total reconocimiento de todos los temas críticos que merecen la atención de los encargados de la política exterior de los Estados Unidos y también con total entendimiento del delicado equilibrio que debe subyacer en las iniciativas y decisiones de política exterior, el NCD recomienda la inclusión de los derechos de los discapacitados junto con los derechos de la mujer y el respeto por la diversidad dentro de los compromisos de política exterior del país. En particular, el NCD ofrece recomendaciones para apoyar la inclusión de la Sección 504 que dispone sobre no-discriminación.

El NCD también analiza y participará en el desarrollo de una convención sobre discapacidad de las Naciones Unidas (UN). Repasa los premios otorgados en conmemoración del Día Internacional de las Personas Discapacitadas en el 2001, y elogia a los premiados como así también expresa su confianza en que esta nueva administración de gobierno producirá su propia generación de honrosos colaboradores.

Seguridad. Lamentablemente, ningún análisis sobre cuestiones públicas se puede considerar completo en la actualidad sin un reconocimiento de los imperativos de seguridad. Basado en denuncias y preocupaciones que han sido recogidas por todo el país, el NCD expresa su preocupación sobre varios aspectos limitan las posibilidades de las personas discapacitadas para obtener información sobre seguridad o de participar plenamente en acciones comunitarias en situaciones de emergencia. En muchos casos, estos peligros se pueden evitar con una simple planificación, pero el enfoque de estos temas debe formar parte del proceso general de armado del plan de emergencia.

Introducción

El advenimiento de una nueva administración es el momento oportuno para mirar hacia delante, pero los nuevos enfoques y las políticas innovadoras no se crean de la nada. En nombre de las lecciones aprendidas y para entender el contexto histórico y programático en el cual tomar nuevas iniciativas políticas y decisiones correctivas que afectan a todo el sistema, el mirar hacia delante debe combinarse con mirar hacia atrás. Solo ante la perspectiva de lo que se ha logrado y de todo lo que todavía no se ha hecho, podemos empezar a construir consenso alrededor de lo que queda por hacer.

Nuestra perspectiva y nuestros proyectos de futuro derivan de una enorme cantidad de actividades y de un impresionante legado de realizaciones en favor de las oportunidades y de igualdad para los estadounidenses con discapacidades. La década pasada se ha caracterizado por la consecución de logros sustanciales y por la energía puesta al servicio de la articulación y expansión de los derechos civiles, las oportunidades de empleo y de educación, el acceso a la tecnología, y por sobre todas las cosas por un cambio de actitud con respecto a la condición del discapacitado en nuestra sociedad.

En conjunto y cooperación con otras agencias federales y socios del sector privado y de las organizaciones sin fines de lucro, y con el compromiso y participación de individuos y organizaciones de la comunidad de discapacitados, el Consejo Nacional sobre Discapacidad (NCD) está orgulloso de haber jugado un papel importante en el desarrollo y crecimiento de un consenso bilateral a favor de las oportunidades y de la inclusión. A través de informes, de recomendaciones, de evaluaciones de rendimiento, el NCD ha contribuido a armar el debate, ha hecho recomendaciones detalladas para el cambio y ha supervisado la eficacia y la aplicación de una gran variedad de programas y de leyes. El NCD ha tratado de servir como un catalizador del progreso, como un puente entre los sectores y participantes y como una fuente fiable de información y de criterio para identificar las barreras y definir la forma de los cambios que deben hacerse[1].

¿Qué es lo que ha caracterizado el trabajo de la década de 1990? Principalmente, en el registro de la década pasada se cuentan importantes logros legislativos en un gran número de áreas. Las más importantes son el área de los derechos civiles, de entrega de servicios, y de acceso a tecnología. Dominando y unificando este registro legislativo, hay dos temas principales y recurrentes: (1) las personas discapacitadas merecen las mismas oportunidades en la sociedad que cualquier otra persona, y (2) las decisiones que la sociedad en general toma sobre temas de política, que van desde cuidados de salud, vivienda, y educación hasta telecomunicaciones y transporte terminan afectando inevitablemente a las personas con discapacidades tanto como lo hacen con cualquier otro miembro de la sociedad. Las personas con discapacidades deben desempeñar funciones importantes, desarrollando políticas y formando parte de su proceso de implementación.

DERECHOS CIVILES

Simbólicamente, la década de 1990 comenzó con la puesta en práctica de la Ley de Protección al Discapacitado (ADA)[2] a la que muchas veces se menciona como un punto de referencia dentro

de la legislación de los derechos civiles para personas con discapacidades. Cuando trata sobre empleo[3], sobre acceso a servicios del gobierno local o estatal[4], y sobre acceso a instalaciones públicas[5], la ADA prohíbe toda discriminación sobre la base de discapacidad y establece la obligación de las principales instituciones, ya sean estas privadas o públicas, de incorporar a personas con discapacidades. Mientras que algunos aspectos de la implementación y aplicación de ADA todavía generan controversia, muy pocos negarán que la ley ha tenido un importante efecto, ya sea dando a los discapacitados oportunidades de aprender, trabajar, y participar en la sociedad, o bien haciendo las veces de acicate para estimular cambios de actitud en las instituciones y otros sectores de nuestra sociedad. El elevador para silla de ruedas en los buses urbanos o la señalización braille en los ascensores de los principales edificios no solo son testigos de la creación de un ambiente más accesible para el discapacitado, sino que en términos generales, demuestran el cambio de actitud y conciencia que ha marcado esta era.

Así como ha crecido nuestra conciencia en relación a las personas con discapacidades, también ha crecido nuestra capacidad de ver la amplia gama de situaciones en las que el discapacitado ve sus intereses, oportunidades y derechos civiles pender de un hilo. A través del desarrollo de nuestra conciencia y debido a los avances en la tecnología, el concepto de accesibilidad debe ser redefinido. Esta redefinición ha tomado cuerpo en numerosas e importantes nuevas leyes, incluyendo la Sección 255 de la Ley de Telecomunicaciones de 1996[6] (que requiere que todos los equipos y servicios de telefonía sean accesibles a personas con discapacidades) y la Sección 508 de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral de 1998[7] (que obliga que toda tecnología e información electrónica adquirida y usada por el gobierno federal, para ser utilizada por empleados federales y miembros del público en general, debe ser accesible en forma igualitaria para todas las personas, independientemente de su discapacidad).

Estas y otras acciones legislativas de la década tienen muchas características en común, pero hay un elemento unificador que es dominante y es el reconocimiento de lo indispensable que es el llamado diseño accesible o universal.
Esto significa que estas leyes reconocen la imposibilidad de integrar completamente a las personas con discapacidades dentro de la corriente principal de la sociedad sin los edificios, instalaciones, infraestructura de comunicaciones, y prácticas y políticas de entidades a diseñar e implementar teniendo en cuenta a todos los participantes y usuarios potenciales. Así como en algún momento ha sido suficiente y apropiada la creación de puestos de trabajo en ámbitos separados y protegidos para personas con discapacidades, la idea actual es que solo la corriente principal de la economía puede proveer los recursos y crear y sostener la gama oportunidades de trabajo necesarias y que dentro de esta economía es donde todos los trabajadores disponibles deberían estar empleados. Aunque en el pasado hemos creado ambientes educativos muy restrictivos para niños con discapacidades, ahora sabemos que los ambientes integrados son el escenario más apropiado para la educación de la mayoría de nuestros niños. Y aunque notamos la presencia de elementos fabricados con el propósito de asistir y aparatos especiales que van desde escritores en sistema braille hasta audífonos para ayudar a las personas con discapacidades comunicativas, nuestras leyes comprenden que estas acciones por si solas no son suficientes para integrar a todos dentro del sistema comunicacional y que dicho sistema debe ser diseñado y puesto en práctica teniendo en cuenta los criterios de accesibilidad y utilidad.

De muchas maneras, la red de Internet puede ser tomada como una metáfora de los años 1990. Como tal, muestra la necesidad de diseño accesible a los principales entornos si la tecnología de apoyo quiere ser efectiva asegurando el acceso a la Internet de los discapacitados. Por consiguiente, las pautas implementadas en la Sección 508 contienen información detallada de todos los requisitos que los sitios de Internet del gobierno deben reunir para ser considerados accesibles. Numerosas organizaciones de prestigio pertenecientes al sector privado han provisto pautas de accesibilidad[8] y herramientas para evaluar dicha accesibilidad[9]. La Internet provee un mundo de información a través de la computadora y esto ha enriquecido la vida de muchos discapacitados. Aun así, la tecnología presenta desafíos propios. Por ejemplo, los gráficos brillantes que agregan vida a muchas páginas de Internet pueden transformarse en una dificultad para una persona con discapacidades visuales que trata de buscar información en la red. Ahora, con la aplicación de los estándares de accesibilidad de la Sección 508, las agencias federales deben agregar textos descriptivos a cada imagen de las páginas Web. Otro ejemplo, las imágenes de video subtituladas que transmiten eventos en vivo a través de una pantalla de computadora hacen posible que una persona sorda pueda seguir las noticias.

Aun en estos tiempos de crisis nacional y de peligros sin precedentes, nuestro compromiso con el justo equilibrio que debe existir entre moral y práctica se puede observar a través de la emisión de la hoja informativa que hizo la Administración Federal de Aviación (FAA) [10]. El informe proporciona una guía para la aplicación de la Ley de Accesibilidad al Transporte Aéreo (ACAA), teniendo en cuenta los nuevos imperativos de seguridad en los aeropuertos. La mencionada ley estipula la no-discriminación de personas discapacitadas en el transporte aéreo y cualquier servicio o práctica aeroportuaria. Dicha hoja informativa ratifica la validez continua de la ACAA, al tiempo que explica los motivos por los cuales su aplicación se ve subordinada necesariamente a la intensificación de la seguridad de los viajes aéreos en el contexto actual mundial.

Otro estatuto característico de la década de los 90 demuestra como ha evolucionado la idea de lo que significa acceso igualitario y el reconocimiento paralelo que se hace del rol de la tecnología en el logro de dicho acceso. En 1990 el Congreso promulgó la Ley para los Decodificadores en los Aparatos de Televisión (TDCA) [11] que requirió que prácticamente todos los aparatos de televisión convencionales estuviesen equipados de serie con el sistema decodificador de subtitulado automático. Este sistema permite que cualquier persona, sea discapacitada o no, tenga acceso al sistema de subtitulado sin tener que gastar una suma muy importante de dinero en la instalación de un sistema independiente. La ley creó un nuevo mercado para este tipo de servicio, y como prueba se puede mencionar que a partir de su promulgación ha sido posible hacer uso de la televisión en lugares muy ruidosos como pueden ser bares o aeropuertos. También, se puede mencionar que este sistema posiblemente ha salvado más de una relación, haciendo posible que una persona mire la televisión prescindiendo del sonido y así no molestar a su pareja que está durmiendo.
La ley no crea ni garantiza por si sola que los contenidos emitidos sean subtitulados. Por eso hubo que ir más lejos, requiriendo a las cadenas más importantes de televisión que proporcionen una determinada cantidad de programas subtitulados, como lo hizo la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) a través de la Ley de Telecomunicaciones de 1996[12].

En nuestro intenso compromiso con la tecnología como herramienta para incrementar el empleo y mejorar la productividad de nuestra economía, no se ha dejado pasar por alto la importancia que tiene la tecnología de asistencia a la hora de incrementar las oportunidades de trabajo de las personas con discapacidades. Recientemente, este compromiso ha sido reforzado por la Nueva Iniciativa por la Libertad hecha por el Presidente Bush (NFI) [13]. Otros componentes indispensables de nuestra estrategia son las medidas tomadas para asegurar el acceso a la tecnología convencional de las personas con discapacidades y las medidas que apuntan a asegurar la compatibilidad de la tecnología convencional con la tecnología de asistencia.

De la misma manera, en áreas donde la tecnología no es el instrumento de acceso y participación, nuestro enfoque hacia la articulación y puesta en práctica de los derechos civiles ha tratado también de asegurar la participación del discapacitado. Por ejemplo, en el área de vivienda cada vez se desarrolla más la idea central de la política con objeto de hacer que los recursos generales de vivienda de la nación sean accesibles a la mayor cantidad de gente posible. Y también en servicios a largo plazo, nuestro compromiso de integrar al ciudadano en la vida comunitaria, en lugar de ingresarlo en instituciones, comprende también a los ancianos y a las personas discapacitadas.

Se puede decir entonces que en todas las esferas de nuestra sociedad se reconoce que los discapacitados tienen derecho al acceso igualitario y a la total participación y que el diseño de programas, instalaciones, y sistemas debe tener en cuenta los derechos, necesidades y las legítimas aspiraciones de todos los estadounidenses con discapacidades.

LEGISLACIÓN SOCIAL Y SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES

A través de su asociación con los estados federales, la nación controla numerosos sistemas de servicios diseñados para proveer rehabilitación vocacional y educativa (VR) y otros servicios para los discapacitados. Los programas se basan en el reconocimiento de las necesidades de asistencia y servicios adicionales que tiene el discapacitado con respecto al individuo sin discapacidades, pero históricamente estos programas no han sido provistos dentro del mercado laboral general o no han formado parte de las estructuras de la educación pública, por lo tanto se puede decir que, en general, dichos programas intentan crear un medio de oportunidades para el discapacitado. Los mismos han sido influenciados de manera fundamental también por la conciencia sobre el valor de la integración y la igualdad que se ha destacado en la última década. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) y sus modificaciones de 1997[14], demuestran claramente esta filosofía a través de su compromiso con una educación pública lo menos restrictiva posible y a través de sus procedimientos y disposiciones esenciales en lo que respecta al rol de los padres en la identificación de las necesidades, de la educación especial y de los servicios relacionados.

Desde el comienzo hasta nuestros días, los programas de servicios más importantes como son los de discapacidades de desarrollo[15], *Medicaid*[16], educación especial bajo la IDEA y la VR[17] han incluido protección a los derechos civiles de los beneficiarios. Estas disposiciones se reforzaron y especificaron durante los años 1990. Estas disposiciones específicas que representan nuestro compromiso con los derechos civiles en los programas de servicios han incluido: apelaciones y otros procedimientos de protección de las garantías legales para lograr revisiones imparciales sobre decisiones de agencias o programas; requerimientos de que casos individualizados sean atendidos de acuerdo a un plan de servicios, cuando se suministran dichos servicios a través de

un acuerdo entre la agencia proveedora del servicio y el individuo o familia beneficiaria de la misma; requerimientos para que la información relevante sobre los programas sea comunicada a los beneficiarios de manera eficaz, incluyendo formas alternativas de comunicación cuando corresponda; y requerimientos sobre cuando y como debe ser tenida en cuenta la necesidad de tecnología de asistencia a la hora de determinar elegibilidad, valoración de las necesidades y planeamiento de servicios.

PARTICIPACIÓN DEL CONSUMIDOR

La intervención del consumidor, basada en la noción de integración y de auto determinación, ha sido la característica fundamental de las leyes o reformas de las mismas promulgadas durante los años 90 como indican los procesos legales, el consentimiento previo de las personas y todos los requerimientos de proceso relacionados. Estos principios son también evidentes en la estructura global y en la autoridad de estos programas (por ejemplo: el establecimiento de los comités de asesoría para la rehabilitación, las juntas para vivienda independientes de los estados, los consejos estatales para la planificación sobre discapacidades de desarrollo y entidades similares) para guiar a las agencias estatales y locales en la administración de los programas. Adicionalmente, en los ámbitos de planificación de programas y de desarrollo de regulaciones, el compromiso es evidente en los métodos adoptados por agencias federales como el Comité de Accesibilidad y la FCC desarrollando directivas para implementar los requerimientos de la Sección 255 de la Ley de Telecomunicaciones y de la Sección 508 de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral. En ambas ocasiones, se creó un comité tripartito formado por Gobierno, la Industria y los Consumidores (Por ejemplo: El Comité de Consejo para el Acceso a las Telecomunicaciones (TAAC) en un caso y en el otro el Comité de Consejo para el Acceso a la Electrónica y a la Informática (EITAAC).

DEFENSA Y CAMBIOS DE SISTEMA

Reconociendo que los efectos directos de muchos programas y gastos pueden ser aumentados por cambios a largo plazo en los sistemas, muchas de las leyes promulgadas durante los años 90 han incluido este concepto entre los objetivos y recursos que proveen. Como muestra de las características de las políticas contemporáneas se pueden mencionar las estrategias de cambios en el sistema y las opciones contenidas en la Ley de Tecnología de Asistencia de 1998[18] (anteriormente conocidas como Enmiendas de 1994 a la Ley de Tecnología Relacionada con la Asistencia para Personas con Discapacidades, la *Tech Act*)[19]. Los proyectos estatales financiados bajo el Titulo I de la Ley han sido encargados de concentrarse en la utilización de tecnología de asistencia en agencias y programas de esos mismos estados.

El cambio en el sistema, que se expresa generalmente en términos de abolición de barreras para el empleo, para la educación, para el acceso a otros servicios, o para la adquisición de AT, es también una característica prominente de la Ley de Boleto al Trabajo y de Mejora de los Incentivos Laborales de 1999 (TWWIIA)[20] que se esfuerza en reducir las barreras principales para el empleo en los programas de Seguro Social por Discapacidad (SSDI) y de Ingreso Complementario del Seguro (SSI). La TWWIIA trata de cambiar el sistema de seguros de salud. Dado que los beneficiarios de estos programas generalmente no tienen derecho a recibir beneficios en efectivo una vez que han conseguido o retornado al trabajo, la conexión que existe entre los beneficios en efectivo y los programas de cobertura de salud *Medicaid* o *Medicare* generalmente deja a estas personas desprotegidas, ya que es moneda corriente el hecho de que no

es posible para ellos obtener una buena cobertura de salud a través del empleador. Como un remedio a estas trabas, la TWWIIA extiende a un total de unos ocho años el período durante el cual el beneficiario de *Medicare* puede continuar bajo la cobertura de estos programas y aumenta las opciones para que los estados cambien sus sistemas de *Medicaid* permitiendo a los trabajadores que regresan a su puesto de trabajo en el marco de la regulación de la TWWIIA, que retengan sus beneficios de seguro de salud bajo este programa también.

Recientemente, la Administración Bush, aunque sin adoptar la terminología tradicional de cambios en los sistemas, ha emprendido un estudio entre varias agencias de una gran variedad de barreras para el acceso y la participación que existen en los programas legales regidos por las leyes que controlan a más de media docena de las más importantes agencias federales. Este esfuerzo de auto evaluación emprendido como parte de la iniciativa *Olsmtead* de esta Administración y conducido conforme al Decreto Ejecutivo emitido en junio del 2001[21] resultó en la preparación de un informe y conclusiones preliminares presentadas por el Departamento de Salud y Servicios Sociales (HHS) el 26 de diciembre de 2001[22].

Los cambios en el sistema están íntimamente relacionados con la defensa de los intereses. La legislación de la última década ha provisto de recursos de defensa para ser utilizados por el interesado o en su nombre y también para provocar reformas de las bases legales o institucionales. Consecuentemente, estatutos como los de la IDEA incluyen recursos de asistencia técnica para instruir a los padres sobre el sistema de educación especial y sobre como sacar el mejor provecho de los derechos y servicios que les ofrecen las leyes. La asistencia técnica que se brinda a las personas discapacitadas, a las entidades gubernamentales, y también a las empresas es también un componente principal de la ADA y representa un elemento significativo de la implementación del estatuto que hace el Departamento de Justicia (DOJ).

La asistencia legal no solo se circunscribe a la educación, a la instrucción o al mero suministro de información sobre la ley. También incluye la creación de apoyo legal individualizado y de recursos de asistencia, mayoritariamente a través del sistema de protección y defensa (P&A), ayudando a los individuos no solo a entender sus derechos sino también a asegurar los mismos. Tales recursos existen en el sistema VR, en el programa de incapacidades de desarrollo y también bajo la ley TWWIIA.

INVESTIGACIÓN

Reconociendo las complejidades de tipo tecnológico, legal, económico y social que deben afrontar los estadounidenses con discapacidades, los congresos y administraciones de ambos partidos han dado prioridad a la investigación. Conducida mayormente a través del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR) y también a través de numerosas agencias y programas que son auspiciados por agencias que van desde el Departamento de Comercio, la Administración de Veteranos y la Fundación Nacional de Ciencias, estos esfuerzos de investigación han presentado la creación y el apoyo de numerosos centros de investigación e ingeniería de rehabilitación (RERC) y centros de investigación de rehabilitación y entrenamiento (RRTC). Estos incluyen centros que se dedican específicamente a determinada tecnología (por ejemplo: el acceso a las telecomunicaciones, las comunicaciones predominantes o la movilidad sobre ruedas) y centros que se encargan de grupos o de temas específicos (Por ejemplo: personas ancianas, niños o de transferencia de tecnología).

EL CONSEJO NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD

El NCD ha sido socio activo y un catalizador de los cambios en los sectores público y privado en estos últimos años a través de su rol en la construcción de un concepto, un consenso y dando impulso a la promulgación de la ley ADA a través de sus comités de vigilancia como el llamado *Tech Watch* y otros sobre temas específicos que buscan identificar problemas de acceso antes de que estos se agudicen y extiendan su alcance a los sectores gubernamentales y privados en un esfuerzo por fomentar un dialogo oportuno dirigido a resolver problemas relacionados con su trabajo reciente sobre el desarrollo de recomendaciones de consenso sobre el monitoreo de programas de educación[23] y descripción y eliminación de la discriminación ejercida sobre personas con enfermedades mentales[24].

Siendo una agencia de supervisión sin poder legal sobre las acciones de otros, el impacto del NCD deriva de la consistencia de sus argumentos y de la solidez de su compromiso. Recientemente, el NCD ha publicado una serie de informes de monitoreo de derechos civiles dirigiendo la atención en detalle a la implementación de ADA, IDEA, la Ley sobre Transporte Aéreo, las Enmiendas a la Ley para una Vivienda Adecuada, y la Sección 508 de la Ley de Rehabilitación[25]. Surgidos de los resultados y recomendaciones de la cumbre sobre discapacidad de 1996[26], estos informes han obtenido importantes logros en la protección de los derechos civiles, pero también, como será planteado más adelante, han sacado a la luz problemas muy serios y recurrentes.

APLICACIÓN DE LA LEY

Tomados individualmente o en su conjunto, estos informes demuestran que la aplicación o las disposiciones de las leyes sobre los derechos civiles de los discapacitados en la creación de programas de servicios han sido muy insuficientes en relación al mínimo necesario para hacer efectivas estas leyes. Aunque los temas específicos difieren según las leyes o agencia de aplicación de los que se trate, algunos de los problemas crónicos detectados son: la falta de recursos destinados a aplicación de la ley; el fracaso en el liderazgo de las agencias identificando la aplicación de la ley como una necesidad de alta prioridad; la falta de definición de los objetivos a lograr y la falta de definición en cuanto a quienes y como son responsables cuando los objetivos no se logran; la ausencia de un método y prácticas regulares de control por parte de las agencias encargadas de la supervisión de programas; una escasa coordinación entre agencias que muchas veces significa superposición de acciones y jurisdicciones duales; el trabajo acumulado y los retrasos en el proceso de quejas por violación de derechos civiles; la imposibilidad de dar razones a la comunidad de personas discapacitadas para creer que la ley dispone de compensaciones coherentes ante la presencia de demandas justificadas; y una participación inconsistente de los individuos con discapacidades en la articulación de las prioridades y en el asesoramiento para la implementación de medidas.

El NCD cree que sin la existencia de sanciones substanciales, los progresos en los derechos civiles bajo la ley se hacen lentos y dificultosos. Como se detalla más adelante en este informe, los riesgos de una aplicación federal eficaz han aumentado el año pasado debido a una serie de decisiones del Tribunal Supremo de los EE.UU. que han mermado significativamente las oportunidades disponibles para los individuos con discapacidades de proteger sus derechos a través de demandas judiciales privadas. Estas decisiones incluyen la limitación del espectro de

personas que reúnen las características para ser consideradas como un individuo con discapacidades con el propósito de estar cubiertos por las disposiciones de la ley en el caso de discriminación laboral; la prohibición de muchas demandas hechas por individuos contra los estados por violaciones de la mayoría de las leyes de derechos civiles; y la restricción de la disponibilidad de fondos para solventar los honorarios por servicios de abogados que representan a individuos con discapacidades en diversos casos de derechos civiles.

LA NUEVA INICIATIVA POR LA LIBERTAD

Otro progreso en la política sobre discapacidad durante el pasado año es la emisión de la Nueva Iniciativa por la Libertad (NFI) hecha por el Presidente Bush, que refleja el apoyo del presidente a la igualdad de oportunidades y la participación completa de los discapacitados en la sociedad. La NFI incluye varios enfoques innovadores para el logro de estos cometidos. El NCD cree que en los años venideros, a través del refinamiento y de la implementación, ya sea tratando leyes existentes o con nuevas propuestas legislativas, el cumplimiento efectivo de la ley seguirá siendo la clave para lograr los objetivos y resultados que se propone la NFI.

A través de una delineación precisa y de la búsqueda de la manera más adecuada para canalizar las energías y valores de la sociedad, la Administración y el Congreso pueden darle sentido a las leyes haciendo que estas se apliquen de manera equitativa y vigorosa, y de esta manera también hacer que algún día no solamente la ley sino los valores en lo que esta se basa se conviertan en fundamentos de nuestra vida diaria y nuestra experiencia compartida.

CONCLUSIÓN

En las páginas que siguen, el NCD continúa su práctica anual de revisar desarrollos políticos llevados a cabo el año anterior y ofreciendo recomendaciones constructivas y con visión de futuro en áreas que generan preocupación. El NCD afronta su tarea este año con una sobria percepción de las numerosas nuevas complejidades, temas, demandas, y preocupaciones que los legisladores y los miembros del poder ejecutivo afrontan. Lo hace también con el entendimiento que las nuevas iniciativas políticas y direcciones programáticas delineadas por la Administración y el Congreso tendrán un efecto profundo e irreversible en las vidas de todos nuestros ciudadanos en los años por venir.

A través del seguimiento de estas directivas, sabemos que la sociedad ya no podrá darse el lujo de considerar el tema de la discapacidad independientemente del contexto general de políticas y prácticas. Ya sea que se involucre a la educación, el empleo, la salud, o la tecnología, las decisiones que se tomen en estas áreas a escala general nos afectarán a todos nosotros y no se pueden hacer sin tener plena conciencia de nuestra indivisibilidad e integridad como nación. Tampoco se podrán tomar decisiones sobre política de discapacidad en un contexto aislado o inexistente. Dicho contexto necesario para estas decisiones y las opciones disponibles son definidas por lo que se ha hecho anteriormente, y solo prestando especial atención a nuestras fortalezas y deficiencias históricas podremos construir un futuro satisfactorio, se preverá la repetición de errores y se podrá salir de la confusión y del caos. Con atención en el pasado y confianza en el futuro, nuestros valores, nuestros recursos, nuestra tecnología y por supuesto nuestra gente, adquieren un potencial ilimitado.

Capítulo 1

Estadísticas e Investigación sobre Discapacidad

1. CENSO 2000

El informe de progreso del período 1999-2000 hecho por el NCD se expresó y documentó graves preocupaciones sobre la precisión y la fiabilidad de la información ampliamente difundida sobre tasas de empleo de personas discapacitadas[27]. Nuestra preocupación radica en que mucha de la información que se obtuvo por medio del cuestionario del último Censo Actual de Población (CPS) podía generar decisiones de política pública no solo ineficaces sino también peligrosas. La preocupación se basó en un consenso federal según el cual ciertos elementos del CPS no están correctamente diseñados para obtener información precisa y fiable sobre las personas con discapacidades. Así que, reconociendo las deficiencias asociadas al uso del CPS para obtener datos sobre el empleo, se designó al Grupo Presidencial de Tareas sobre Empleo de Adultos con Discapacidades (PTFEAD) para diseñar métodos más eficaces y fiables para determinar el estatus de empleo de los discapacitados. Se espera que este trabajo esté terminado para la fecha acordada que es el mes de julio de 2002 y las tareas están siendo conducidas por la Oficina de Estadísticas del Trabajo

Aun cuando las deficiencias de nuestra información actual han sido confirmadas por investigaciones posteriores[28], se continúa difundiendo dicha información y muchas veces con el respaldo del gobierno federal. El peligro de esta situación no solo recae sobre el hecho de la publicación de datos que son cuestionables sino también, en los efectos que estos datos pueden tener al ser aplicados en políticas oficiales. Por ejemplo, basados en parte en la conclusión de que la tasa de empleo entre personas discapacitadas ha decrecido durante los años 1990, como sugiere la información recogida por el CPS, algunos investigadores han deducido que la aplicación de la ADA, promulgada en 1990, es irrelevante o inclusive un obstáculo para el empleo de estadounidenses con discapacidades.

Como el Congreso y las cortes lidian con políticas de empleo fundamentales y temas de derechos civiles, nuestras deliberaciones deben ser guiadas por información precisa y oportuna. Cualquiera sea nuestra opinión sobre los aciertos de la ADA, es indispensable contar con información precisa para evaluar sus efectos.

El Gobierno Federal no debería patrocinar ni fomentar la divulgación de información sobre el empleo hasta que no se desarrolle una metodología apropiada para hacer mediciones sobre el tema que sea aceptada para guiar a investigadores y demógrafos, y sea creíble para las personas discapacitadas. Esta metodología, incluyendo cuestionarios y cualquier otro instrumento para la colecta de datos, debería ser validada a través de pruebas de campo antes de que su uso sea generalizado.

Por supuesto, muchos investigadores aceptaron la información del CPS y se prepararon para extraer conclusiones de la misma porque de esa manera se llenaba un vacío. Ante la carencia de otra información que sea aceptada de manera general y dada la necesidad de hacer aportaciones a

la política, fue conveniente el uso de esta información. Pero ahora, ante la posibilidad de contar con una metodología fiable y a la espera de contar pronto con los resultados de la Oficina de Estadísticas del Trabajo, será posible avanzar hacia el próximo paso en el desarrollo de política pública y ya no será necesario apoyarse en datos cuestionables por el mero hecho de no contar con una mejor información.

El tema aquí no es la censura federal sino su respaldo. Si bien las personas tienen el derecho de utilizar las fuentes de información que crean convenientes, el gobierno tiene la obligación de asegurarse que cualquier información difundida con su apoyo o que se utiliza para generar aportes a las políticas que él aplica, debe ser lo más fiable posible. En este sentido, la Oficina de Estadísticas del Trabajo ofrece una nueva metodología para la colecta de datos sobre el empleo. El Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR) debería convocar una junta de demógrafos, de economistas en el campo laboral y de dirigentes apropiados junto a personas con discapacidades para revisar la eficacia y fiabilidad de la metodología propuesta. El NIDRR debería trabajar también en cooperación con la Oficina de Censo, la Oficina de Política de Empleo para Discapacitados del Departamento de Trabajo, e instituciones por el estilo que pueden resultar apropiadas para llevar adelante las pruebas de campo de todos los instrumentos que se sugieren más arriba.

Una moratoria en el apoyo federal de la difusión de información o el uso de información inexacta sobre el estatus del empleo de discapacitados pueden causar problemas, pero ante la eminente disponibilidad de mejores métodos de colecta de datos, estos problemas se ven ampliamente agravados por el daño que causa el continuo aporte de datos erróneos dentro de la política pública.

2. INVESTIGACIÓN

El NCD continúa reclamando una amplia revisión de todas las estadísticas sobre discapacidad, de las estrategias de colecta de datos y de todas actividades y recursos relacionados con la investigación. En la actualidad, y partiendo de la base que las políticas basadas en evidencias son cada vez más el elemento central de las acciones del gobierno, es más importante que nunca que la información estadística y la investigación sean lo más fiables y precisas posible.

Así como crece la necesidad de información precisa y oportuna, también crecen las complejidades asociadas a la colecta y análisis de datos. Aun la información más básica, como conocer el número de estadounidenses con discapacidades, se ha convertido en un dato cada vez más difícil de recolectar e interpretar. Existen cuatro razones que explican esta dificultad. Primero, varias leyes definen el concepto de discapacidad de manera diferente. Teniendo en cuenta que muchas leyes tienen diferentes propósitos, no sorprende que sus resultados sean divergentes a la hora de estimar el número de estadounidenses con discapacidades.

La cuestión de si la discapacidad es un concepto funcional, social o legal está más allá del compromiso de este informe, pero desde estos puntos de vista, las diferentes definiciones y propósitos que subyacen en las leyes y los programas, complican enormemente la investigación, la colecta de datos y el proceso de creación de las leyes. Por ejemplo, son muy diferentes los

criterios por los que una persona puede ser considerada discapacitada según la ADA con el propósito de ser protegida frente a la discriminación laboral o en los estándares que determinan el derecho, bajo la Ley del Seguro Social, de obtener el SSDI o en el examen a través del cual una persona puede reclamar deducción de impuestos por gastos relacionados con sus discapacidades laborales. Nuestras nociones del tamaño y de las necesidades de la población discapacitada se verán ampliamente influenciadas por cual de las definiciones y medidas funcionales apliquemos para hacer el análisis.

La segunda razón por la cual es difícil obtener estadísticas sobre discapacidad y resultados de investigación válidos y fiables, es que aun cuando se da la existencia de iguales definiciones legales de discapacidad, cada agencia recolecta datos de manera diferente. El CPS es un ejemplo de este punto. Dado el mismo objetivo de información, y teniendo presentes las mismas leyes, la Oficina de Censo ha modificado sus preguntas en el Censo 2000 y por lo tanto, una formulación diferente de las preguntas necesariamente traerá diferentes resultados. Cualquier nueva definición de discapacidad, habilidad laboral o conceptos similares seguramente contribuirá, al principio, a este problema, y creará aun, una nueva base de datos. Pero a largo plazo, la incorporación de definiciones viables de esta terminología ofrecerá la oportunidad de crear una nueva base de datos que junto con las técnicas de administración estandarizadas, arrojarán resultados que, con el tiempo, podrán ser comparados objetivamente.

La tercera razón de las dificultades deriva de un recurso positivo, que es el rol que juega la tecnología de asistencia en la vida de los estadounidenses con discapacidades. Debido al uso de la tecnología de asistencia, la definición tradicional de cuando y como una persona ve limitadas sus capacidades de realizar una actividad se hace cada vez más difícil de determinar y mucho menos universal. Por ejemplo, los impedimentos de movilidad (que generalmente se miden por la capacidad de trasladarse independientemente entre ciertas distancias) o los impedimentos de visión (que convencionalmente se estiman a través de la capacidad de leer un impreso estándar) hoy, y gracias a la tecnología, no son tan fáciles de evaluar como lo fueron en el pasado. En la actualidad, el individuo que no puede caminar puede todavía ser capaz de trasladarse con la ayuda de algún aparato de movilidad y el individuo que no puede ver un diario puede de todas maneras leerlo a través de un escáner óptico. Cuando se pregunta a los usuarios de esta tecnología de asistencia si se ven limitados en estas funciones principales de la vida como son leer o trasladarse, ¿contestan afirmativamente? De la misma manera, si se le pregunta a un individuo que es capaz de trabajar con la ayuda de tecnología de asistencia si se considera un discapacitado laboral, ¿qué es lo que responderá? ¿y qué es lo que debería responder?. De igual manera, ¿qué responderían las personas que se consideran a sí mismas incapacitadas para realizar un trabajo, si tuviesen acceso a la tecnología o a ambientes de trabajo mas accesibles? ¿Qué respuesta deberían dar estas personas, y qué responden efectivamente? ¿Es relevante su estatus legal (es decir si pasan el examen legal que determina su discapacidad), su limitación funcional, o su falta de acceso a tecnología apropiada o ambientes de trabajo diseñados apropiadamente, a la hora de estar desempleados?

La cuarta y última razón que dificulta la colecta de información fiable sobre el empleo y otros datos sobre discapacidad deriva de decisiones tomadas por el Tribunal Supremo en estos tres últimos años y que se presentan como una estrechez en los estándares legales y que definen a una persona como discapacitada. Estas decisiones, que son analizadas más adelante, sostienen

esencialmente que cuando se determina si una persona es discapacitada para ser cubierta por el Título I (empleo) de la ADA, se deben tener en cuenta ciertas medidas atenuantes que incluyen al menos medicación y uso de anteojos. Por otra parte en los contextos de empleo y acomodaciones públicas, el Tribunal se ha expresado claramente en que la determinación debe hacerse caso por caso individualmente.

Estas decisiones complican extraordinariamente cualquier evaluación sobre quien considera la ley que es una persona discapacitada y de cómo el Congreso debería definir a aquellos cuyas vidas va a afectar a través de su legislación. Pero desde el punto de vista de la investigación, estas decisiones hacen estragos con los cuestionarios, otras técnicas y estrategias de colecta de datos que nosotros utilizamos.

Por todas estas razones, pensamos que el momento es el adecuado y que es urgente una reevaluación de todas las estadísticas de discapacidad y de todas las técnicas de colecta de datos. Bajo la autoridad del Congreso, el Comité Inter-agencias sobre Política de Estadísticas en conjunción con el NIDRR y el NCD deberían abocarse de forma coordinada y exhaustiva, para realizar una revisión de alto nivel.

Capítulo 2

Derechos Civiles

1. ADA

a. ATAQUES CONTINUOS,

En julio de 2001 se llevaron a cabo varias celebraciones a lo largo del país para marcar el undécimo aniversario de la ADA. Estas celebraciones, que se han convertido en la ocasión anual para evaluar los progresos e identificar las barreras, dieron la oportunidad de festejar los muchos beneficios que han logrado los discapacitados durante la pasada década. Pero no obstante estar orgullosos y agradecidos al repasar los citados beneficios que se lograron con la ayuda de la ADA, estos eventos anuales dan asimismo la oportunidad de ver la sobria realidad y afrontar la presencia de barreras, algunas preexistentes y otras nuevas también.

Este año, nuevas y amenazadoras barreras han constituido un tema de intensa atención y preocupación. Se trata de esfuerzos en el Congreso, como los que se proponen a través de la Ley de Notificación de ADA[29]. Estas medidas requerirían, por parte de los individuos discapacitados que desean iniciar una acción legal contra una instalación pública o comercial apoyándose en el Título III de la ADA, una notificación de sus intenciones con 90 días de antelación. Este requisito no se impone a ningún otro demandante que esté buscando protección o garantías para sus derechos bajo otras leyes federales.

Como se planteó en el informe de progreso del NCD del último año[30] este tipo de propuestas continúan sembrando el miedo en la comunidad de discapacitados y consumen el tiempo y la energía de muchas personas identificadas con la causa. Para ayudar a calmar estas preocupaciones en la comunidad, *el NCD recomienda a la Administración y al Congreso que manifiesten su oposición inequívoca ante cualquier intención de enmienda a la ADA, y especialmente ante las enmiendas que tratan a la citada ley en particular o a las leyes de derechos civiles en general en forma aislada del resto de la legislación civil de nuestra nación.*

b. OTRAS AMENAZAS

En las mentes de aquellos que celebraban este año también había otras nuevas amenazas. Proviniendo mayormente de la interpretación judicial de la ley, estas barreras restringen severamente la capacidad de los ciudadanos de reivindicar sus derechos civiles ante las cortes.

Como un antecedente de las decisiones de este año, que en su totalidad, continúan y aceleran el proceso de cerramiento de las cortes a los reclamos de sus derechos civiles hechos por personas discapacitadas, la línea de decisiones relevantes debe remitirse a 1999. Por aquel entonces el Tribunal Supremo se pronunció por medio de los tres casos judiciales denominados *Sutton Trilogy*[31] que a propósito del derecho a demandar a alguien por discriminación laboral bajo el Título I de la ADA, la calificación como discapacitada de una persona (es decir, cuando un individuo está cubierto por la ley) debe hacerse teniendo en cuenta varios factores y medidas mitigantes. Esta medida significa que muchas personas que previamente se consideraban a si mismas discapacitadas y que fueron consideradas como tales, fueron impedidas de iniciar

demandas bajo la ADA porque a través de la aplicación de las medidas paliativas como los anteojos en el caso de *Sutton*, o la medicación para la presión arterial en el caso *Murphy*, ellas no experimentaron más limitaciones sustanciales en sus actividades incluyendo su capacidad de trabajo.

En la línea de estas restricciones sobre quien tiene el derecho de demandar a alguien, se han sumado limitaciones adicionales sobre a quien se puede demandar por discriminación. El Tribunal Supremo se pronunció en febrero de 2001 en el caso *Garret*[32] sosteniendo que las demandas de indemnización monetaria por empleo que regula la ADA en su Titulo I no pueden hacerse en contra de gobiernos estatales porque la Enmienda número 11 de la Constitución prohíbe las demandas a entidades soberanas, como son los gobiernos estatales, si no se cuenta con el consentimiento de las mismas.

Tradicionalmente, aun en casos en los que los estados no hayan dado su consentimiento para ser demandados, la Enmienda número 14 ha invalidado su inmunidad a las demandas en el área de derechos civiles. Esto todavía debe ser válido en casos relacionados con la discriminación racial o sexual pero quizá no sea válido para la discriminación basada en discapacidad. De acuerdo con el fallo del Tribunal en el caso *Garret*, las condiciones establecidas por la Constitución para que la legislación federal invalide la inmunidad de los estados soberanos no son suficientes en la ADA.

Permanece incierta la posibilidad de que el Congreso pueda revisar la ley para hacer que esta reúna las condiciones de aplicabilidad, a través de conclusiones más exhaustivas sobre la discriminación sistemática y extendida que ejercen los gobiernos estatales contra las personas discapacitadas. Teniendo en cuenta ciertas opiniones que sugieren que la discriminación contra personas discapacitadas, en ciertos casos, puede ser considerada intencionada y dadas las pruebas concretas de casos de discriminación reunidas por el Congreso a través de su historia legislativa, parte de la cual incluso se cita en la sección de conclusiones de la ADA, existe un temor considerable que el Tribunal Supremo sostenga que el Congreso carece de autoridad constitucional para anular el fallo del caso *Garret*.

También rodean a las implicaciones de estas decisiones otras incertidumbres. Por ejemplo, no existe la certeza de si las decisiones que se tomaron en los casos *Sutton* y *Murphy* se pueden extender a otras demandas cursadas bajo los Títulos II y III de la ADA. Si este fuese el caso, la capacidad de las personas para demandar por discriminación ante el suministro o negación de servicios y/o acomodaciones públicas, se verá sustancialmente limitada.

De igual manera, otras cuestiones críticas se desprenden de la reciente decisión en el caso *Garret*. Aquí también, el tema central es si esta decisión se hará extensiva a otros casos. Si los estados son inmunes a las demandas de indemnización por daños y perjuicios en casos de discriminación laboral, ¿serán inmunes también a demandas relacionadas con la negación de servicios públicos o de acceso a programas públicos como regula el Título II? Para estar seguros, hay decisiones del Tribunal como la del caso *Olmstead contra L.C* en 1999, que aunque precedió a la decisión del caso *Garret*, sostuvo el derecho, para las personas discapacitadas que están ingresadas en instituciones, de iniciar demandas bajo el Título II, y muchas demandas bajo el citado título, incluyendo el caso *Olmstead*, no persiguen indemnizaciones por daños y perjuicios.

Además, para sostener que la Enmienda número 11 prohíbe las demandas de medidas cautelares o de otras medidas que no involucran indemnización monetaria, el Tribunal Supremo tendría que anular el precedente histórico *Ex Parte Young* que ha estado vigente durante casi 100 años[34]. Por otro lado, aunque sin haber sido anulado, los dictados del caso *Young* se han visto significativamente limitados en estos últimos años por una variedad de veredictos de las cortes de primera instancia que han hecho que, para ser aplicadas, las demandas deben buscar reparación potencial, deben ser hechas en contra de un funcionario del estado y no contra la institución y deben también sortear un sinnúmero de escollos técnicos[35].

No parece que el caso *Garret* prohíba demandas en contra de gobiernos locales distinguiendo a estos de los gobiernos estatales. Tampoco le quita mérito a la capacidad del Gobierno Federal de actuar en casos bajo el Título I.

c. RESULTADOS DISPARES

El informe presentado el pasado año hizo notar resultados dispares en la implementación de la ADA. Por ejemplo, aunque sea evidente que las calles en la mayoría de las ciudades son más accesibles que nunca, el informe de progreso que hace el NCD también observa que el transporte público en muchas ciudades y regiones sigue siendo inaccesible, poco fiable, inconveniente e inoportuno. Dado que este tema todavía permanece sin resolver, el NCD es alentado por las iniciativas de transporte que se presentan en la Nueva Iniciativa por la Libertad del Presidente y por las aproximaciones hechas a través de proyectos de demostración en el área del transporte. Estas iniciativas se exponen en el capítulo 10.

Debido a la accesibilidad de un número creciente de calles y de aceras y a la creciente incorporación de rampas y otros elementos de accesibilidad dentro del diseño de edificios públicos y comerciales, el número de personas con discapacidades motrices que ahora tienen acceso a los edificios continúa creciendo. Pero como se señaló el año pasado, se necesita hacer más. Persisten algunas de estas necesidades en el campo del acceso físico. Otras necesidades involucran temas referentes al acceso paralelo que preocupa a personas con otro tipo de discapacidades.

Mientras desde todo punto de vista se ha logrado un acceso físico universal, como contempla la ley, los temas todavía pendientes para personas con discapacidades sensoriales o cognitivas, deben ser ahora el foco de atención. Para estos ciudadanos, el tema del acceso no se trata del mero hecho de ser capaces de entrar en un edificio, sino que una vez dentro, deben ser capaces de localizar objetos, recibir servicios, utilizar instalaciones u obtener la información que necesitan. Estos temas también serán analizados con profundidad más adelante en el presente informe.

El informe del año pasado indicaba que aunque la ADA cubría a los estadounidenses con discapacidades cognitivas y mentales así como lo hacía con los discapacitados físicos y sensoriales, los primeros continúan en la lucha por acceder a los programas ofrecidos por entidades públicas y/o privadas. Los ciudadanos con discapacidades cognitivas y mentales se enfrentan a estereotipos y temores de una naturaleza única y persistente, que es la difícil tarea de lograr esfuerzos sostenidos y coordinados en la educación pública y en la aplicación de la ley que incluye los medios y recursos de los sectores legales y de la salud pública.

Pero a través del espectro de agencias y leyes y en conexión con todo tipo de discapacidades, la aplicación de la ley presenta problemas y temas persistentes. Estos problemas han sido ampliamente documentados. En junio de 2000, el NCD publicó el informe *Promesas que Cumplir: Una Década de Aplicación de la Ley para la Protección de los Discapacitados*[36], que analizaba los esfuerzos por el cumplimiento de la ADA por parte del Departamento de Justicia (DOJ), del Departamento de Transporte (DOT), de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) y de la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC).

Aun reconociendo las iniciativas y la acción positiva de estas agencias, el informe anual 1999-2000 del NCD, también identificaba importantes fallas en la aplicación de la ley. Estas fallas incluían como factor principal la falta de una estrategia nacional de aplicación coherente, unificada y detallada. El informe concluyó que los intentos de aplicación se daban generalmente a través de un tratamiento de reclamos caso por caso en lugar de hacer un monitoreo general de aplicación y progresar en asistencia técnica.

Nuestra investigación reveló que las agencias, a distintos niveles, han dudado en asumir el papel de líderes en los litigios dificultosos o en los casos controvertidos, o aun en hacer participar al DOJ en los litigios. La eficiencia en el manejo de reclamos ha variado mucho entre agencias y dicho manejo ha sido lento aún en las agencias que mejor se han desenvuelto y en los peores casos los procesos han sufrido demoras injustificables.

No obstante los numerosos incrementos de fondos de la última década, el informe encontró que ninguna agencia federal disponía de un presupuesto de aplicación acorde con las responsabilidades que la ADA le otorgaba. Otro resultado importante fue que las agencias habían dado muy poca cabida a las aportaciones de personas discapacitadas en el establecimiento de prioridades generales para el desarrollo de políticas y aplicación de las leyes.

De acuerdo con esto, el NCD recomienda que el DOJ imponga su liderazgo para reunir toda la capacidad de aplicación de la ley federal y supervise a las agencias en el desarrollo de una visión y de un plan estratégico para la aplicación de la ADA en el Gobierno Federal, incluyendo una estrategia de litigio coordinada apropiadamente. Recomendamos que todas las agencias debieran encontrar formas de focalizar todos sus recursos para mejorar su servicio de respuesta al consumidor, especialmente en operaciones claves como son la manipulación de quejas. Sostenemos que todas estas acciones deberían emprenderse contando con las aportaciones y la colaboración de personas con discapacidades.

Por otro lado, muchas de estas recomendaciones todavía están por ser puestas en práctica. Con el advenimiento de una nueva Administración, que debe empezar por instaurar personal, procedimientos y políticas y que además debe atender a las preocupaciones de seguridad nacional de naturaleza impredecible, esta falta de acción es en cierta manera más comprensible de lo que seria de otro modo. De todas maneras, creemos que es importante enfatizar la historia desigual del DOJ en lo que respecta a su actuación decisiva en la promoción de la integración de Estadounidenses con discapacidades bajo los mandatos de la ADA[37].

Como hicimos en el 2000, el NCD encomienda nuevamente al DOJ que intervenga para salvaguardar la integridad de la ADA y defenderla de los ataques legales que apuntan a la base misma de la ley. Dentro de las instancias más notables de los últimos dos años, el DOJ intervino en un caso judicial para establecer el seguro como un servicio público bajo el mandato del Título III y para combatir esfuerzos que estaban destinados a asegurar una determinación judicial para que el Título III no fuese aplicable a bienes y servicios ofrecidos al público en Internet, presentando así importantes expedientes amicus en casos atendidos por varios Tribunales de Apelación en los Estados Unidos[38]. Adicionalmente, el DOJ presentó un expediente amicus en el caso *Nored*[39] confrontando a un estatuto del estado de Tennessee que prohíbe a personas con desordenes mentales aparentes, por pequeño que estos sean, ocupar un puesto de oficial de seguridad pública.

Junto con sus elogios al DOJ por sus esfuerzos para establecer una posición política constructiva frente a los tribunales, el NCD también urge a dicho departamento a hacer uso de la variedad de herramientas de que dispone (incluyendo regulaciones, reglamentos y documentos de asistencia técnica) para asumir el liderazgo en temas de política de aplicación de los Títulos II y III y para ayudar a las entidades incluidas en la ley en su comprensión y cumplimiento de sus obligaciones legales en áreas emergentes como el *e-goverment* e Internet que hasta el momento no han despertado la atención en los esfuerzos de aplicación o no han formado parte de las publicaciones de asistencia técnica.

Es innecesario decir que el tipo de argumentos que el DOJ puede presentar ante el tribunal y las actividades de cumplimiento de la ley y de asistencia técnica dependerán en gran medida de las características de los temas involucrados. Con relación a esto, se debe hacer notar la diferencia crucial que existe entre la trilogía de casos *Sutton* y el caso *Garret*: Mientras que el caso *Sutton* se basa en una interpretación de la ley, la decisión que se toma en el caso *Garret* figura en la Constitución. De todas maneras, ambas decisiones presentan temas importantes a resolver por el DOJ y también le dan la oportunidad de actuar. Adicionalmente, ambas decisiones también presentan importantes cuestiones para que intervenga el EEOC.

La primera cuestión que dilucidar en referencia a la respuesta del DOJ sobre estas decisiones es si el departamento cree que estos casos han sido correctamente decididos. Siendo consecuentes con la fidelidad y con el respeto a las decisiones del tribunal, existen varias estrategias bien establecidas para revertir o limitar estas decisiones, pero el DOJ debe creer que estas decisiones constituyen una interpretación errada del significado de la ley o de los principios constitucionales. Las decisiones de la trilogía *Sutton*, debido a que se basan en la interpretación de la ADA, pueden ser fácilmente anuladas o modificadas por una enmienda a la ley hecha por el Congreso. En los últimos 15 años, se han producido numerosos antecedentes de respuesta del Congreso en el campo de los derechos civiles, tal como es la Ley de Restauración de Derechos Civiles de 1991. El liderazgo del departamento sería inestimable a la hora de poder clarificar por ejemplo que las medidas atenuantes no incluyen la sumisión a un tratamiento médico forzado o potencialmente arriesgado y que, además, tales medidas no incluyen el uso de tecnología de asistencia. Si el DOJ no pudiese llegar a recomendar el final de la evaluación de las grandes limitaciones en la vida diaria tras su atenuación, la clarificación de lo que constituirán o no elementos legales atenuantes permitiría que la pauta tras la atenuación siguiese vigente, al tiempo

garantizase que los trabajadores no se vean obligados a sufrir intervenciones coercitivas en su salud y en sus vidas privadas con el fin de poder conservar sus ambiciones laborales.

En el caso *Garret*, la base constitucional que se usó para tomar la decisión hace más desalentadora la tarea de modificar sus efectos. En este caso, el Estado de Alabama argumentó exitosamente que la ADA no reúne los criterios que requiere la Enmienda número 14 para ser promulgada por el Congreso y así anular la inmunidad frente a las demandas que otorga la Enmienda número 11 a los estados. Tratando de lograr esta decisión en el caso, el tribunal la corte dedujo lo siguiente: (1) El Congreso no presentó (o en la sección de conclusiones de la ADA no se articuló) suficiente prueba de discriminación sistemática y de negación de protección equitativa a personas con discapacidades por parte de los estados que justifique la abrogación de la inmunidad que otorga la Enmienda número 11; (2) aun si la prueba de discriminación sistemática fuese suficiente para justificar una acción del Congreso para retirar la inmunidad de los estados, los requerimientos de ADA, incluido el suministro de acomodaciones adecuadas, significan mucho más que una simple prohibición de discriminar y también constituyen una respuesta desproporcionada y excesiva por parte del Congreso hacia el problema que la ley pretende tratar.

Es interesante saber que el propio DOJ cursaba informes que respaldaban la constitucionalidad de la ADA y que apremiaban al Tribunal Supremo para que el Congreso ejercite su poder con la rápida abrogación de la inmunidad otorgada a los estados por la Enmienda número 11 y así garantizar el cumplimiento de la cláusula de igualdad en la protección prevista por la Enmienda número 14[40].

En el informe de progreso presentado el año pasado, el NCD anticipaba que las decisiones del tribunal tendrían una relevancia crucial en el futuro de los derechos de los discapacitados. No hubo infravaloración. Aunque hay decisiones que todavía están pendientes, hay muchos temas centrales y relevantes para las leyes de derechos civiles y para la accesibilidad de servicios regulada conjuntamente por el gobierno federal y estatal que todavía están pendientes de un hilo. En conjunto, con los temas que se tratan en la sub-sección b, las cuestiones principales que están ahora en juego son saber si los razonamientos del tribunal aplicados al caso *Garret* se aplican a otras leyes federales sobre los derechos de los discapacitados, como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación[41], y cuándo y cómo se puede considerar que los estados renuncian o han renunciado a su inmunidad soberana ante acciones judiciales privadas.

Estas cuestiones se tratarán más adelante en este capítulo cuando discutamos decisiones recientes de la Corte que no involucran directamente a la ADA pero de todas maneras pueden tener una influencia adversa sobre ella. Por el momento, a la luz de las continuas incertidumbres y teniendo en cuenta los temores que muchas personas con discapacidades tienen debido al deterioro que sufren los derechos civiles que tanto les han costado ganar, *el NCD recomienda que el DOJ desarrolle y asegure puntos de vista claros y sin ambivalencias sobre este tema, para ser utilizados por el Congreso y también, aunque sujetos a las inevitables variaciones de cada caso, para ser utilizados en las cortes si las circunstancias así lo justifican.*

2. CRÍMENES POR ODIO

En el informe del año pasado, el NCD recomendó que el Congreso llevase a cabo sesiones especiales para extender la legislación federal sobre crímenes por odio y así proteger a una variedad de grupos de personas incluyendo a los discapacitados. La NCD reitera ahora su recomendación para que esta legislación sea adoptada en el 2002.

Los acontecimientos de los últimos meses nos han recordado todo lo que es posible hacer a través del odio y de los prejuicios. Así como nuestra nación lucha por adecuar sus valores de respeto y equidad en tiempos de miedos personales para muchos y de preocupaciones de seguridad para todos, dichos valores son más importantes que nunca a la hora de reafirmarlos a través de leyes y de la puesta en práctica de las mismas. También es vital asegurarse de que todos estadounidenses se sientan reconocidos y bienvenidos como miembros de nuestra sociedad.

Para los estadounidenses con discapacidades, esto significa estar libres y protegidos de la forma más extrema de discriminación que representan los crímenes basados en prejuicios. Aunque estos crímenes estén basados en la malicia, o en la creencia de que las personas discapacitadas no se van a resistir, por resentimiento hacia las demandas de derechos civiles de los discapacitados, o por cualquier otra causa, la sociedad debe expresar a través de un pronunciamiento claro de la ley, que nuestro rechazo a los crímenes por odio se sustenta por medio de sanciones importantes y de métodos de disuasión significativos.

De acuerdo con lo expresado, *el NCD recomienda contundentemente que el congreso promulgue la legislación federal apropiada contra los crímenes por odio durante las sesiones del 2002.*

En el informe del año pasado, el NCD recomendó que el Congreso incremente las asignaciones para prevenir y poder responder a los alegatos de violaciones que involucran a ciertas actividades federales que están protegidas. Cuando las manifestaciones de odio se hacen o se dirigen en contra de las personas, en respuesta a su demanda o ejercicio de sus derechos federales, la responsabilidad de la sociedad en este caso es de vital importancia. Dado que cualquier forma de represalia representa una pesada carga en la reivindicación de los derechos y en el ejercicio de las responsabilidades de la ciudadanía, se deben identificar los recursos y fortalecerlos para asegurar que los requisitos de vigilancia, de investigación y de seguimiento estén siempre disponibles y se haga un uso apropiado de ellos.

En el informe 1999-2000, presentado por el NCD, se recomendó a la Oficina de Asistencia Legal (BJA) dependiente del DOJ, que ayude a elevar la conciencia en relación a crímenes por odio y prejuicio en todos los niveles de gobierno. *El NCD recomienda que se dé continuidad a todos los esfuerzos que se hacen bajo la Iniciativa Nacional de Capacitación en Contra de los Crímenes por Odio. Pero el NCD también recomienda que todos los planes de estudio sean revisados para asegurarse que los temas vinculados específicamente a crímenes por odio contra personas discapacitadas sean completamente incorporados y presentados adecuadamente en todos los videos, manuales, métodos de entrenamiento, y cualquier otro tipo de material o actividad relacionada. Específicamente, el NCD recomienda que la BJA se asegure que el rol del prejuicio en un crimen oportunista contra una persona discapacitada sea plenamente considerado por el personal encargado de aplicar la ley; que los crímenes cometidos por proveedores de cuidados contra personas discapacitadas sean reconocidos como crímenes por prejuicios cuando haya*

fundamentos que los justifiquen; que sean reconocidas las dificultades que tienen las personas discapacitadas cuando deben llamar la atención del personal de aplicación de la ley; y que las agencias del gobierno y sus funcionarios a todos los niveles hagan todo lo posible para asegurarse que las personas con discapacidades que han sido víctimas de crímenes por odio participen de forma efectiva en el proceso legal asegurando así su reparación y protección. El NCD también recomienda que todo el material de capacitación y práctica oficial identifique y aborde de manera sincera lo que generalmente se identifica como las consecuencias secundarias de los actos por prejuicios. Si el departamento de policía o un fiscal desiste de seguir un caso contra un demandado basándose en que el testigo o la víctima discapacitada no puede ser considerada como una fuente de información creíble, como pasa en muchos casos en que las víctimas son personas ciegas y por lo tanto no pueden hacer identificaciones visuales de los sospechosos, o si el fiscal desiste de citar a un testigo con discapacidades motrices porque el edificio de la corte dificulta el acceso o porque no se cuenta con un intérprete de lenguaje por señas, aquí el discapacitado está siendo víctima por partida doble, en un caso en el alegato de crimen por odio, y en el segundo por la incapacidad del sistema de justicia para demostrar la flexibilidad y capacidad de respuesta necesarias.

Como todas estas acciones generan decisiones que afectan a la vida de las personas basándose en factores que niegan la individualidad y características únicas de cada sujeto, los estereotipos son tan dañinos como el prejuicio mismo, aun cuando este es el resultado del propio instinto de protección. A menos que los crímenes por odio sean reconocidos por lo que son y se los trate eficazmente a través de capacitación y supervisión específicas, cualquier intento de tratarlos que no involucre una respuesta institucional, probablemente no logrará el nivel de éxito deseado. *De acuerdo con esto, el NCD recomienda que la BJA tome todas las medidas posibles para identificar estos temas y así asegurarse de darle prioridad a su tratamiento en todos los trabajos de capacitación relacionados con crímenes por odio.*

3. DISCRIMINACIÓN GENETICA

Hace un año, el NCD recomendó que el Congreso no.107 introdujese y promulgase legislación para prohibir la discriminación ejercida por aseguradoras de salud y empleadores basada en información genética. El NCD cree que los acontecimientos ocurridos recientemente hacen esta necesidad de prohibición más importante que nunca[42].

Como telón de fondo para la discusión sobre que regulaciones debería contener esta legislación, *el NCD recomienda que la Oficina de Administración y Presupuesto (OMB) y la Oficina de Personal y Administración (OPM) lleven adelante una evaluación del efecto producido por el Decreto Ejecutivo 13145, emitido por la anterior Administración, que prohibió a las agencias federales hacer uso de exámenes genéticos para tomar decisiones sobre empleo o promoción de personal y además requirió la observancia de todas las regulaciones federales y estatales sobre confidencialidad en aquellos raros casos donde un empleador federal necesita obtener información genética sobre un empleado que está actualmente trabajando o que se planea contratar.* La evaluación que se recomienda aquí debería determinar el grado de cumplimiento de la ley dentro de los empleadores de agencias federales, la viabilidad administrativa de estas regulaciones a la luz de otras prácticas legales y órdenes relevantes en el sector del empleo público, y si existe tal efecto, en casos a corto plazo que estén documentados o bien a largo plazo

que hayan sido legítimamente evaluados, en el costo del suministro de un seguro de salud para trabajadores federales y sus subordinados.

Basándose en los resultados de esta evaluación, que debería ser finalizada dentro del período de sesiones del Congreso no.107, pero que de ninguna manera debería ser causa de dilación en la reforma de leyes que el mismo Congreso debería tratar simultáneamente, la Administración debería proponer una legislación que se construya sobre la base de las lecciones aprendidas en el sector federal pero que pueden ser aplicadas a todos los empleadores y proveedores de seguros de salud.

Como se sugiere, hay nuevas urgencias en el tema del diagnóstico genético para el empleo debido al rápido desarrollo del interés por los exámenes genéticos y los descubrimientos científicos asociados a la consecución del proyecto de mapeo del genoma humano, que se propone establecer relación entre enfermedades específicas y la presencia, la ausencia, o la mutación de ciertos genes en particular. Aunque no se ha encontrado una información categórica sobre el particular, todo indica un crecimiento del uso del diagnostico genético por parte de los empleadores.

Dejando de lado la cobertura de tipo sensacionalista que le ha dado la prensa a estos descubrimientos biomédicos, muchos creen que la creación o manipulación de los genes en un laboratorio o dentro de un tubo de ensayos es un proceso que debe ser manejado con solemne humildad. Otros creen que este tipo de tecnología representa una gran oportunidad para incrementar la longevidad y mejorar la calidad de vida. Para aquellos que creen que la investigación genética tiene la respuesta para la derrota de las enfermedades y de una mejor calidad de vida para todos, y asimismo para aquellos que creen que algunas o todas las investigaciones genéticas representan un asalto a la dignidad fundamental del ser humano, el uso de información genética para condicionar la disponibilidad de empleo u obtener un seguro de salud, debería ser un tema prohibido.

Desde el punto de vista de cualquier opinión sobre la sabiduría o dirección que tiene la investigación genética, el hecho de que esta sirva para condicionar decisiones clave sobre las personas basándose en su dotación genética debería ser un tema suma preocupación. Para aquellos que ven la biotecnología como científicamente prometedora y ética, debe ser claro el hecho de que las personas, temiendo ser sujetos de discriminación genética, traten de eludir los exámenes y diagnósticos y así verse limitada la disponibilidad de personas para participar en experimentos clínicos. Asimismo, para aquellos que ven la investigación y los exámenes genéticos como mal encaminados o moralmente censurables, debe resultar clara la intolerancia en permitir a los empleadores o proveedores de servicios de salud (HMO) a tomar decisiones sobre la vida de las personas basándose en este tipo de información.

Algunos pueden argumentar que negarles a los empleadores o aseguradoras de salud el derecho al uso de información genética para determinar a quien contratar o a quien proveer seguros de salud, puede redundar en un aumento de los costos de los seguros para todos, y en última instancia en una reducción de la disponibilidad de cobertura en la nación. No hemos sido capaces de descubrir información suficiente para sustentar esta hipótesis. Por el contrario, aunque no está demostrado por investigación estadística, la realidad parece demostrar todo lo contrario, y

también parece justo proponer que si se permite la colecta y el uso de información genética para propósitos de empleo o seguros de salud, se puede crear un temor hacia la información genética en la población en general que llevará a la gente a tratar de evadir o retrasar los exámenes médicos necesarios ante la presencia de muchos síntomas hasta el punto de dejar progresar enfermedades que, por su nivel de desarrollo, serán mucho mas costosas y destructivas. De esa manera, sin importar el impacto que tenga la prohibición de los exámenes genéticos relacionada con el costo de la cobertura, el fracaso en instituir las protecciones necesarias también elevará el costo general de los cuidados sanitarios en nuestra economía. Y del mismo modo, permitir los exámenes genéticos indiscriminados para seguros y empleo no representará necesariamente un ahorro, sino una transferencia de costos que, en muchos casos, recaerá en el sector público como recurso de última instancia.

El NCD avala la legislación que impone exigencias de estricta confidencialidad en el uso de información genética y que autoriza el pago de indemnizaciones y otras penalidades por el mal uso de la información o su utilización no autorizada. Aún más, la experiencia y la jurisprudencia pueden dictar recursos mucho más efectivos en esta área. Mucho mejor que aplicar simples restricciones y penalidades en el uso de información, aunque estas sean severas, en el mal uso de esta información, nosotros creemos que el curso de acción mas apropiado es prevenir la adquisición de esta información en primer lugar, excepto en aquellos casos donde exista justificación clara y sólida que hagan necesaria el suministro de dicha información. De acuerdo con esto, *el NCD recomienda que, en la mayoría de los casos, y excepto donde haya particularidades especiales, los empleadores y los aseguradores no deberían poder buscar y recolectar información genética. Para evitar subterfugios a esta prohibición, los empleadores y aseguradores deberían estar desautorizados a poder aplicar la renuncia a los derechos sobre la privacidad de información genética como condición de empleo o cobertura.*

Si el Congreso no está capacitado o no esta dispuesto a proteger la privacidad genética, debería al menos clarificar que la discriminación en el empleo o en la contratación de un seguro, incluyendo los planes de empleadores auto asegurados que están regulados por la Ley de Garantía de Ingresos por Jubilación de 1974 (ERISA), basado en un camuflaje genético o en una predisposición genética es una forma de discriminación por discapacidad, punible bajo los mandatos de la ADA o de otras leyes de derechos civiles. El DOJ debería tomar la delantera trabajando con el Congreso en el desarrollo y sustento de este tipo de legislación.

Sin una protección básica de la privacidad genética, la libertad y oportunidades que caracterizan a nuestra nación serían condicionadas por la identidad de nuestros padres, de una manera que solo imaginábamos en la ciencia-ficción, pero que es tan real y evidente hoy en día. Actuando así, se podrá afirmar que los pecados de los padres, y de los padres de los padres, serán revividos por los hijos.

4. ACCESIBILIDAD AL VOTO

Hace un año, el NCD exigía la promulgación de enmiendas a la Ley de Accesibilidad al Voto para los Ancianos y Discapacitados[43]. Estas propuestas recomendaban que todos los procedimientos usados para elecciones federales sean accesibles a los votantes discapacitados y también a los ancianos.

Las semanas de incertidumbre y de tensión que siguieron a la elección presidencial de noviembre pasado no se podrán olvidar jamás. Más allá del método pacífico que nuestra nación utilizó para resolver la crisis de sucesión, que puede ser utilizado como modelos para otros países, la elección misma y su resultado demostraron deficiencias en nuestros procedimientos y tecnología electorales. Como importante podemos resaltar que las elecciones del año pasado sirvieron como una ocasión para que el Tribunal Supremo de los Estados Unidos se exprese claramente a través de la decisión *Bush contra Gore* sobre la protección equitativa en el ejercicio del derecho al voto y su condición de tema de preocupación central en el ámbito nacional y constitucional.

Como lo muestran las encuestas y las anécdotas, muchos estadounidenses con discapacidades se enfrentan a obstáculos mucho más importantes que instrucciones confusas o máquinas averiadas a la hora de votar. Algunos solo pueden votar con dificultades que serían intolerables para cualquier otro ciudadano o a veces poniendo en peligro la protección fundamental del voto secreto y a algunos no les es posible votar de ninguna manera. Todo esto por la interacción negativa que existe entre sus discapacidades y las escasas condiciones de accesibilidad que hemos mencionado. Cuando los centros electorales son inaccesibles para las personas que utilizan una silla de ruedas o tienen cualquier dificultad motriz, estamos sometiendo a estas personas a dificultades que no hubiésemos permitido si estos individuos se dispusieran a comprar una hamburguesa. Este ejemplo puede ser fútil, pero también es muy representativo del valor que otorgamos al derecho al voto. Hemos mejorado más la accesibilidad de los restaurantes de comidas rápidas que la de los lugares donde debemos elegir a nuestros representantes. Aun así, los problemas de accesibilidad a los sitios electorales siguen siendo considerables a lo largo y ancho de todo nuestro país.

La inaccesibilidad física del centro electoral o de la cabina de voto no son las únicas barreras. Para los ciudadanos con discapacidades visuales u otras discapacidades que les impiden leer las instrucciones impresas en las máquinas de voto o les impiden saber de forma independiente que palanca mover, que tecla apretar o que casillero marcar, el derecho al voto en estos casos no respeta el carácter secreto del mismo y todo esto se da ante la existencia de tecnología apropiada que ha sido utilizada con éxito en muchas jurisdicciones y que permitiría el recuento de votos emitidos en forma oral además del voto impreso en la máquina.

Al mismo tiempo, las casillas de voto constituyen obstáculos para las personas con discapacidades cognitivas que necesitan una asistencia sensible para votar pero cuyo acceso a dicha ayuda en particular es totalmente aleatorio.

Adicionalmente, a aquellas personas que, debido a su debilidad asociada a su ancianidad o a su discapacidad, no pueden hacerse presentes en el centro electoral para votar personalmente, muchas veces las leyes de voto por poder no los protegen adecuadamente. Los votos por poder, al ser regulados por una multitud de leyes estatales, pueden convertirse en legalmente indisponibles para las personas que están presentes en la jurisdicción en el día que se lleva cabo la elección, ya sea esta primaria o general. O también dicho sistema puede requerir una firma que la persona no puede hacer o un testimonio bajo juramento (un ejemplo son las personas que necesitan asistencia física para marcar el casillero de voto) de que ninguna otra persona lo ha hecho. Los votos por poder deben ser presentados por escrito, requiriendo a las personas que son ciegas o que necesitan dictar sus opciones renunciar a su derecho al secreto en el voto sino que

también en casos en que se requiere un juramento, eventualmente negociar su derecho al voto por la incierta oportunidad de dar falso testimonio.

Estos no son todos los obstáculos a los que se enfrenta la condición de ciudadanía. Las guías para los votantes y todo otro material de instrucción son raramente suministrados en formatos alternativos o accesibles, y cuando lo son, es generalmente debido a la buena voluntad de los funcionarios electorales locales más que por el sentido de una obligación legal.

Las estadísticas que reunió y presentó el NCD al Congreso en el 2001 le dieron a esta situación un perfil dramático[44]. La tercera parte de las personas discapacitadas que tiene edad para votar no se ha registrado para hacerlo. Inclusive la ayuda que se pretendió brindar a estos votantes a través de la Ley de Impulso al Voto ha sido escasa, teniendo en cuenta por ejemplo el hecho de que a casi el 42 por ciento de las personas que reciben servicios de rehabilitación vocacional no se les ofreció nunca la posibilidad de registrarse. Casi el 81 por ciento de las personas con impedimentos visuales importantes deben sacrificar su derecho a la privacidad en el voto (un derecho obvio para cualquier otra persona) por la simple razón de que no pueden leer o someter la información necesaria de forma independiente. Lo más impactante de todo es el hecho de que si todos los estadounidenses con discapacidades fueran capaces de votar en la misma proporción en que lo hacen los ciudadanos sin discapacidades, se podrían haber contado casi 3 millones y medio más de votos en las elecciones nacionales de noviembre del 2000.

A menos que queramos aceptar la idea de que las personas con discapacidades se interesan menos por el futuro del país o sobre sus obligaciones como ciudadanos, y pecar por falta de sinceridad, la responsabilidad de esta disparidad debe ser ubicada en las dificultades y obstáculos que estos ciudadanos privados de sus derechos afrontan cuando tratan de sumarse a la corriente principal del civismo.

Litigios federales recientes y pendientes ofrecen una esperanza de reforma, pero la reforma legislativa básica que está en estudio por el Congreso es la llave para mejorar o para perpetuar esta situación inaceptable. En relación con este tema, el NCD hace recomendaciones específicas al Congreso con respecto a la Ley de Ayuda al Voto del 2001[45], que la Cámara de Representantes adoptó y refirió al Senado en diciembre.

Numerosos estados han promulgado también reformas legislativas con respecto a los procesos electorales como consecuencia de la experiencia del año pasado, pero muy pocas de estas leyes parecen ocuparse de la desprotección desigual de las leyes que encuentran muchos ciudadanos con discapacidades en sus intentos por ejercitar su derecho democrático más elemental al voto. Frente a esta evidencia de la incapacidad de los estados, o su indiferencia, solo el Congreso puede actuar para asegurar la protección equitativa de las leyes como la tarea que emprendió audazmente el Tribunal Supremo el año pasado.

Así como el 107 Congreso lleva nuevamente a la palestra la reforma legislativa electoral en su segunda sesión, el Senado será instado a adoptar su versión de legislación sobre reforma y asistencia electoral. Dado que la Cámara de Representantes ha adoptado ya una legislación, el tema no puede ser considerado como nuevo para ese organismo. No obstante, a través de la acción del Senado y del trabajo eventual que pueda realizar el comité bicameral, *el NCD*

recomienda que se admita la legislación pendiente a las preocupaciones que se plantean en todas nuestras propuestas al Congreso y en todos nuestros informes y estudios. Es esencial que la eventual legislación provea dirección, incentivos, y flexibilidad a los estados para que estos lleven a cabo elecciones federales accesibles para las personas discapacitadas, pero la legislación debe contener estándares que garanticen la privacidad, la accesibilidad de los centros y los equipos destinados a los comicios, así como la accesibilidad a los procesos de registro y voto y de toda otra información electoral.

La legislación además debería atender las necesidades de sensibilidad cultural y asistencia apropiada para votantes con discapacidades en los comicios y también ayudar a los discapacitados, como así también a otros grupos privados de sus derechos, a educarse y a recibir asistencia para así asegurarse de que estas personas son capaces de registrarse y de votar con dignidad. Debe proveerse una asistencia técnica apropiada y entrenamiento a todos los empleados relacionados con los comicios, funcionarios electorales locales, y cualquier otra persona que esté en contacto con el votante discapacitado o que pueda tener cualquier grado de responsabilidad en el proceso electoral. Adicionalmente, la ley debería regular la participación de representantes de la comunidad de discapacitados en la implementación de las leyes y en el desarrollo de políticas, supervisión, y regulaciones de la ley. Finalmente, la ley debe regular su propia aplicación efectiva y sobre la responsabilidad que les corresponde a los funcionarios federales y estatales en la aplicación de dicha ley.

5. LEY SOBRE RESPONSABILIDAD DEL CONGRESO

En el informe anual 1999-2000, el NCD recomendó la reforma de la Ley sobre Responsabilidad del Congreso (CAA) de 1995[46] para que las normativas de la Sección 508 de la Ley de Rehabilitación se apliquen a todas las entidades intermediarias del Congreso. El 31 de diciembre del 2000, la Oficina de Cumplimiento de la Ley (una entidad establecida por la CAA para administrar las normativas de las leyes e informar al Congreso sobre los cambios que deben hacerse en las leyes) emitió el informe bianual que es requerido por ley. En ese informe, la oficina indicó que no se encontraba todavía en posición de recomendar que las entidades intermediarias del Congreso (es decir: Oficina General de Auditoria [GAO], la Imprenta del Gobierno [GPO], y la Biblioteca del Congreso [LOC]) se ajustaran a la normativa de la Sección 508. La oficina indicó que era necesaria más experiencia e investigación antes de poder recomendar la imposición de la mencionada a normativa a estas entidades.

El 13 de noviembre del 2001, la Oficina de Cumplimiento de la Ley emitió un informe provisional *en el que recomendaba que la CAA fuese reformada para hacer que las normativas de la Sección 508 fueran aplicables a todas las oficinas de empleo que dependen del Congreso y específicamente a las tres entidades intermediarias que se mencionan anteriormente*[47]. *Por las mismas razones que plantea la Oficina de Cumplimiento de la Ley en su informe provisional, el NCD la acompaña en sus recomendaciones y al mismo tiempo elogia la coherencia de sus análisis y conclusiones.*

El informe provisional indica que numerosos factores decisivos han evolucionado durante el último año. Un tema más notable dentro del informe es la cita que se hace sobre el hecho de que las regulaciones que rigen el funcionamiento de la Sección 508 y que detallan sus requerimientos han sido puestas en práctica en la rama ejecutiva y que dicha área ha venido funcionando bajo

estas regulaciones desde que tomó el poder el 25 de junio del 2001. Significativamente, la rama ejecutiva no ha sufrido graves trastornos por haberse acomodado a estas importantes regulaciones de accesibilidad.

Además, el informe provisional hace notar que una de las entidades intermediarias del Congreso, la GPO, ha decidido voluntariamente acatar la normativa de la Sección 508 en la administración que hace de casi 30 sitios de Internet en representación de agencias dependientes de la rama ejecutiva. Una vez más, la prueba de esta adopción voluntaria de la normativa es favorable a la Sección 508. La aplicación de la normativa de la Sección 508 a las agencias de empleo y a las entidades intermediarias del Congreso es un tema de manifiesto interés para la población y también ha demostrado ser posible y rentable. Su aplicación en las entidades intermediarias del Congreso simplificaría las normativas de accesibilidad para todos porque crearía mayor claridad y estandarización en cuanto a los requisitos y también facilitaría que el Congreso comparta muchos de los recursos de entrenamiento y asistencia técnica que se han creado bajo la Sección 508 a través de los esfuerzos de implementación. Con estos recursos y la experiencia asociada a los mismos y con el compromiso asumido por la Oficina de Cumplimiento de la Ley para brindar asistencia en el proceso de implementación, el Congreso no debería tener duda en adoptar las reformas recomendadas a la CAA.

De acuerdo con lo recientemente expresado, *el NCD recomienda al Congreso que implemente las reformas necesarias para la CAA cuanto antes, y que regule sobre la asistencia técnica y todos los recursos necesarios para asegurar la incorporación efectiva de los principios y de la normativa de la Sección 508 en todos los trabajos de las entidades y oficinas del Congreso sin más demoras.*

6. ACERCAMIENTO A GRUPOS CULTURALES DIVERSOS

El NCD hizo notar en su informe del año pasado que un importante segmento de la población, particularmente aquel formado por diferentes grupos raciales, culturales, y comunidades étnicas, continúan siendo excluidos de una participación completa en todos los aspectos dentro de la sociedad estadounidense. Años de programas modelo, de asistencia técnica y de otras iniciativas federales han fracasado a la hora de mejorar adecuadamente el estatus de las personas con discapacidades que pertenecen a diversos grupos culturales.

En su conjunto las preocupaciones incluyen, (1) acceso desigual a los beneficios que bajo las mismas leyes federales se han implementado de alguna manera en la mayoría de la comunidad de discapacitados y (2) el efecto discriminatorio doble y persistente que sufren los individuos con discapacidades pertenecientes a diversas culturas.

La diversidad de la población estadounidense requiere que hagamos un esfuerzo consciente para asegurarnos que se tienen en cuenta las necesidades de todos los ciudadanos. En cuanto a esto, el NCD reconoce el compromiso de inclusión que se refleja en la Nueva Iniciativa por la Libertad del Presidente Bush y el compromiso de la Administración para implementar reformas educativas que alcancen a todos los estudiantes, incluyendo aquellos que provienen de contextos minoritarios o desventajosos y aquellos que sufren discapacidades, y la promesa de usar estrategias innovadoras que combinan flexibilidad y obligación de rendir cuentas por las

acciones. Aunque muchas veces se expresan con diferente terminología y en muchos casos, con diferentes estrategias de implementación, estas nuevas iniciativas representan la continuación de un compromiso bilateral que se ha extendido a través de administraciones y congresos de ambos partidos.

a. GRUPO DE ESTUDIOS 2000 SOBRE DIVERSAS CULTURAS

Representantes del Congreso, lideres nacionales de los derechos humanos, personas discapacitadas e individuos de diversas culturas participaron en el Proyecto de Grupo de Estudios 2000 organizado por el NCD para definir una agenda de política pública más exclusiva vinculada a las necesidades de las personas de diversas culturas. Los participantes lograron un consenso en tres áreas de acción estratégica: (1) promover el liderazgo en el desarrollo e incluir a líderes emergentes en el proceso de decisiones de política pública; (2) divulgar información sobre derechos y responsabilidades que sea fácil de usar y que sea sensible culturalmente; y (3) trabajar para construir y mantener alianzas con grupos de derechos civiles y humanos de la comunidad en general.

Se le pidió al NCD que continuase asistiendo a las conversaciones referentes a estos temas y así lo hizo. En el sitio del NCD se puede acceder a documentos relacionados con estas acciones como son: *Continuado con la Justa Lucha: Resumen de los Progresos Hechos por el Grupo de Estudios 2000 sobre Derechos Civiles y Humanos para Personas Discapacitadas de Diversas Culturas*[48].

El NCD recomienda que estos esfuerzos continúen y que la Administración y el Congreso se comprometan a participar en este proceso, que analicen las conclusiones y recomendaciones de los informes y seguimientos del Grupo de Estudios, y que trabajen con líderes emergentes de diversas culturas dentro de la comunidad de discapacitados para así perfeccionar su respuesta a las necesidades y preocupaciones que se aplican en las estructuras y en los acercamientos generales y reformas en educación, vivienda, implementación de derechos civiles y cualquier otro contexto. El NCD recomienda que la Administración designe un coordinador que se encargue de la tarea de acercamiento con este fin.

b. LA INICIATIVA DEL PRESIDENTE PARA LOS ESTADOUNIDENSES DE ORIGEN ASIÁTICO Y DE LAS ISLAS DEL PACÍFICO

Una Decreto Ejecutivo de 1999 se dirigió a incrementar la participación de estadounidenses de origen asiático y de las islas del pacífico[49]. Consecuentemente se nombraron miembros para una Comisión Consultiva sobre Estadounidenses de Origen Asiático y de las Islas del Pacífico. La comisión estudió diferentes formas de incrementar la participación de los sectores público y privado y la de la comunidad en general para mejorar la salud y el bienestar de los mencionados ciudadanos, incrementar su participación en programas federales en los cuales se podrían encontrar mal atendidos y fomentar la investigación y la colecta de datos incluyendo información sobre la salud pública.

Esta acción de acercamiento elevó los temas de principal preocupación de esta población a un alto perfil de percepción. *El NCD recomienda que la Administración profundice en el trabajo de la comisión tratando de identificar e implementar recomendaciones y resultados donde estos*

sean apropiados y prestando especial atención a aquellos resultados y recomendaciones que traen a la luz la combinación entre estos grupos y las necesidades sobre discapacidad.

En conexión con esta profundización, el NCD elogia a la Administración por la creación, bajo el auspicio de la NFI, del Centro Nacional para Asistencia Técnica para Estadounidenses de Origen Asiático y de las Islas del Pacífico. El NCD está esperanzado y espera que este nuevo centro tendrá éxito al ocuparse de un amplio espectro de temas y también atendiendo con sus acciones, a una gran cantidad de estadounidenses de origen asiático y de las islas del pacífico.

c. NATURALIZACIÓN Y TEMAS RELACIONADOS CON LA INMIGRACIÓN

En el informe anual del año pasado, el NCD hizo notar la presencia de legislación reciente que permitía renunciar al juramento de lealtad requerido normalmente a personas con discapacidades que no comprenden o no pueden tomar dicho juramento. El informe también trataba sobre las instrucciones respectivas que emitía el Servicio de Inmigración y Naturalización (INS) para ser usadas por sus funcionarios. El 7 de abril del 2000, el INS emitió modificaciones a la política e instrucciones de campo para el proceso de naturalización y adjudicación de la ciudadanía para ser utilizada por sus funcionarios. De todas maneras, las instrucciones fueron poco claras en como adaptarse a las personas con discapacidades severas con respecto a los requerimientos legales que obligan a que el interesado entienda el juramento de lealtad.

La promulgación en noviembre del 2000 del P.L. 106-488, reformando la Ley de Inmigración y Nacionalidad, subsanó sustancialmente este problema. La nueva ley proporcionó un permiso para no requerir juramento de renuncia y lealtad a las personas naturalizadas que sufren cierto tipo de discapacidades.

El NCD recomienda que el INS se asegure al brindar el servicio de naturalización oportuno y efectivo a todos aquellos aspirantes con discapacidades. Con este fin, la Sección de Derechos de Discapacidad de la División de Derechos Civiles del DOJ, junto con el NCD y el INS, deberían comprometerse a conducir una revisión exhaustiva para monitorear la implementación de estos cambios legales recientes, haciendo hincapié en la evaluación del éxito que tiene el INS en sus esfuerzos al ocuparse de problemas antiguos en los procesos de naturalización relativos a la accesibilidad de personas discapacitadas y también anticipando y ocupándose de temas que tienen inferencia en las solicitudes de ciudadanía de estos aspirantes en especial.

Así como el NCD reitera estas recomendaciones, también es especialmente conciente de los límites crónicos de los recursos del INS y de las enormes demandas que sufre dicha agencia debido a la necesidad de regular mejor la entrada y la permanencia de ciudadanos extranjeros en nuestra nación. Pero precisamente porque comprendemos mejor que nunca lo valiosa que es la ciudadanía estadounidense y las razones que llevan a mucha gente de todas partes del mundo a tratar de obtenerla, la importancia de asegurarse que las reformas generales no dejan pasar por alto las necesidades de las personas discapacitadas es también más grande que nunca.

Los temas de preocupación actuales para los solicitantes con discapacidades en el proceso de naturalización e inmigración no se limitan a lo referente al juramento de lealtad. Desde el acceso a las instalaciones, hasta el acceso a la información escrita, pasando por la asistencia para completar los formularios, por la disponibilidad de intérpretes de lenguaje por señas (incluyendo

material e intérpretes para idiomas diferentes del inglés), todavía hay muchos temas que salen a luz y necesitan ser atendidos. Como están relacionados con la diversidad cultural, y con su propio derecho, estos temas necesitan ser atendidos, y cuando se identifica un problema, la Administración debe subsanarlo de inmediato respondiendo a la prioridad que el propio valor de la ciudadanía les confiere.

d. COMUNIDADES DIFERENTES MAL ATENDIDAS O SIN ATENCIÓN

En octubre del 2000, el Departamento de Educación (ED) otorgó un importante subsidio financiero al primer centro de estadounidenses nativos, el Centro de Asistencia Técnica para Aborígenes Estadounidenses con Discapacidades (AIDTAC). Localizado en Montana, el centro ayuda a los nativos estadounidenses y de Alaska que sufren discapacidades a integrarse en la vida comunitaria de sus orígenes. El AIDTAC se encarga de ayudar a las tribus a desarrollar sus capacidades de creación de políticas y leyes apropiadas a su cultura, de implementar una infraestructura adecuada, y de la dirección de sus propios programas. *El NCD recomienda que el ED evalúe estos esfuerzos con vistas a determinar su posible aplicación en otras comunidades y ambientes y con vistas a su perfeccionamiento e incorporación en la NFI.*

e. ELIMINACIÓN DE LAS BARRERAS DEL IDIOMA EN LOS PROGRAMAS FEDERALES

El 11 de agosto del 2000, se emitió el Decreto Ejecutivo 13166 que requería que todos los programas federales financiados con fondos federales se asegurasen que las barreras idiomáticas no impedían la participación o dificultasen el acceso a estos programas a las personas que tienen un bajo nivel del idioma inglés o que directamente lo desconocen. Dicho decreto intentó asegurar que la gente de diversas culturas con discapacidades y sus familias pudiesen acceder a todos los beneficios de las leyes federales, programas y servicios a través de información que sea comprensible y culturalmente apropiada detallando sus derechos y responsabilidades bajo varias leyes federales.

El NCD recomienda a la Administración que haga saber su posición con respecto a los principios que se presentan en el Decreto Ejecutivo, y si continúa suscribiendo estos principios y métodos, que dé también a conocer su apoyo a la formación de un equipo entre agencias compuesto de representantes del Departamento de Salud, de la Oficina de Servicios Humanitarios y de Salud, de la Vivienda y del Desarrollo Urbano, de Justicia, de Trabajo, junto con el EEOC, FCC y la Administración de Pequeñas Empresas, para desarrollar e implementar el acercamiento efectivo a las necesidades y los programas de capacitación necesarios, y también para desarrollar y proveer el tipo de asistencia técnica necesaria para asegurar la efectividad de estos programas. Para facilitar la divulgación y la llegada efectiva de estos programas, el NCD recomienda que el equipo entre agencias reclute, capacite y contrate dentro de un grupo básicamente compuesto por personas con discapacidades de diversas culturas, incluyendo a sus familias para que ayuden a: (1) desarrollar el material escrito y los programas que serán usados en la capacitación, (2) traducir el material en diferentes idiomas, incluyendo formatos alternativos y accesibles, con terminología que sea sensible y apropiada culturalmente, y (3) patrocinar o conducir la capacitación una vez que se traduzca el material apropiado, se haya puesto a prueba con grupos de ensayo, y se haya producido para su distribución dentro de las comunidades. El NCD también recomienda que con relación a lo expresado, el Congreso

suministre los fondos necesarios a los participantes federales y a los patrocinadores de la capacitación o cualquier otro incentivo a las entidades participantes con el fin eliminar cualquier barrera económica a la participación de miembros del grupo que posean recursos escasos.

f. RECOMENDACIONES PERMANENTES

En diciembre de 1999, en su informe *Alcemos todas las Voces: Modernizando las Normas y Programas sobre Discapacidad para Servir a una Nación Diversificada*[50],el NCD hizo recomendaciones exhaustivas para eliminar los obstáculos en el acceso a los que se enfrentan personas de diversas culturas que hablan idiomas diferentes al inglés. En diversas áreas que van desde el empleo, el cuidado de niños, el acceso a los servicios del gobierno, la diversificación del personal de servicios humanos y una multitud de sectores claves, *Alcemos todas las Voces* ofrece un plan de acción y un cambio que creemos que todavía es oportuno y posible.

No obstante, los procedimientos de inmigración están siendo revisados y se están haciendo más rigurosos, todo indica un crecimiento sostenido de la población de estadounidenses nacidos en el extranjero y de primera generación dentro de la población general de nativos, naturalizados e inmigrantes legítimos. Así como la Administración ha encarado recientemente una revisación entre varias agencias para eliminar las barreras en las políticas y leyes federales como una implementación de la decisión *Olmstead, el NCD recomienda a la Administración, tomando como punto de partida el informe* Alcemos todas las Voces *que se traten de forma exhaustiva todas las barreras a las que se deben enfrentar específicamente aquellas personas que sufren discapacidades y que pertenecen a una cultura diferente.*

7. MAYORES TRABAS PARA ACCEDER A LOS TRIBUNALES

a. INMUNIDAD SOBERANA

Más arriba, en la sección 1c del presente capítulo, hemos discutido las barreras a la aplicación de los derechos civiles de las personas con discapacidades que el Tribunal Supremo planteó en su decisión *Garret* de febrero de 2001. Aunque el caso *Garret* trata sobre la aplicación de la Enmienda número 11 que rige la doctrina de inmunidad soberana frente a las acciones judiciales que se llevan al amparo de la ADA y también en el grado en el que la Enmienda número 14 trata esa inmunidad, otras leyes aparte de la ADA y de los derechos civiles de otros grupos de personas que no son necesariamente discapacitados se ven afectadas por la jurisprudencia del Tribunal en esta área. Incluyendo la decisión *Kimmel*[51] que prohibió las demandas privadas contra los estados bajo el amparo la Ley de Discriminación por Edad en el Empleo (ADEA), el Tribunal Supremo ha aplicado la doctrina de la inmunidad soberana para prohibir demandas legales contra los estados bajo el amparo de varias leyes federales.

Como consecuencia de estas decisiones, la atención se ha centrado en la pregunta de si los estados pueden perder su inmunidad soberana y cuando, y en particular como pueden abandonar su propia inmunidad y consentir una demanda bajo las leyes federales que pretenden autorizar el derecho a la demanda. Mientras que el caso legal es poco claro, algunas personas piensan que bajo la cláusula constitucional del gasto, se podría reclamar a los estados que suspendan su inmunidad frente a demandas legales como una condición para continuar recibiendo fondos

federales. Según esta teoría, se podría requerir a los estados, o al menos considerar el hecho de suspender la inmunidad y consentir ser demandados bajo los mandatos de leyes como la Ley de Rehabilitación o el *Medicaid* como una condición para recibir subsidios federales para la aplicación de dichos programas. Otros consideran que dichos actos de renuncia a la inmunidad serían considerados hechos bajo coacción y por lo tanto no serían efectivos por no haber sido hechos con conocimiento y de forma voluntaria.

Cualquiera que sea la incertidumbre que rodea el poder de acción del Congreso en esta área, los estados tienen el derecho individual de renunciar a su inmunidad frente a demandas legales. La ley del estado determinará cómo se debe proceder, si es necesaria una ley especial, un decreto ejecutivo del gobierno estatal, o una cláusula de disentimiento emitida por el Fiscal General de la Nación, pero especialmente en los estados que tienen sus propias leyes de derechos humanos para proteger contra la discriminación a los discapacitados, las consecuencias de la autorización de las demandas bajo la ADA o bajo cualquier otra ley sobre discapacidad no parecerían muy importantes.

b. EL DERECHO DE ASESORÍA

En la sección 1c de este capítulo, hemos discutido la importancia de la responsabilidad que recae sobre el Gobierno Federal en la aplicación efectiva de las leyes de derechos civiles como consecuencia de las decisiones judiciales que restringen el acceso de los ciudadanos particulares a los Tribunales. Pero el impacto de estas decisiones que hemos discutido hasta ahora, y el impacto producido por la decisión del caso *Sandoval* y sobre la que se trata en la sección d de este capítulo, pueden ser sobrepasados por otra afirmación del Tribunal Supremo en el 2001. En el caso *Buckhannon*[52], sobre el que decidió el Tribunal en marzo del 2001 se restringieron considerablemente las circunstancias en las que los litigantes por los derechos civiles pueden obtener fondos para pagar a sus abogados.

Anteriormente, si una demanda por derechos civiles tenía como consecuencia cambios significativos en las políticas y prácticas aplicadas por la parte acusada, el demandante que presentaba dicha causa judicial tenía derecho a reclamar como retribución el pago de los honorarios del abogado, según lo que indicaba la teoría del catalizador. El individuo que era el catalizador del cambio pasaba a ser la parte ganadora dentro del concepto general de la ley, y el hecho de ser la parte ganadora les daba derecho a recibir los honorarios del abogado dentro de unas sumas razonables. En *Buckhannon,* de todas maneras, el Tribunal sostuvo que ser el catalizador del cambio no era suficiente para que el demandante fuese declarado ganador, según los dictados de muchas leyes. Para ser la parte prevaleciente, un individuo debe ser adjudicatario de una compensación por daños y perjuicios u otro tipo de alivio por parte de un tribunal. Aun en el caso en que exista un acuerdo entre las partes que redunde en el pago de algún tipo de compensación para el demandante, no será suficiente.

Es muy probable que la decisión *Buckhannon* tenga un efecto devastador en la capacidad de los individuos discapacitados para conseguir asesoramiento legal dentro del sector de los abogados privados. Es muy poco probable que los limitados recursos del sistema de protección y defensa (P&A) y del sector de profesionales que trabajan gratuitamente aumenten materialmente o que sean capaces de remediar la falla. Pero la potencialidad del daño que causó la decisión *Buckhannon* no se limita solo a lo expuesto.

Aun desde el punto de vista de aquellos que podrían creer que las leyes de los derechos civiles permiten una proliferación de los litigios, la decisión igual presagia consecuencias adversas. En lugar de fomentar la capacidad del sistema judicial para distinguir los casos meritorios de los que no lo son, y en lugar de intentar reestructurar el sistema de premios y castigos en los litigios a través de un premio de las causas meritorias, la decisión de todas maneras castiga a aquellos que presentan causas serias y válidas porque niega los honorarios legales en aquellas instancias donde los acusados llegan a un acuerdo fuera del tribunal, haciendo los arreglos necesarios requeridos y reconociendo que la posición del demandante es legalmente válida. Aun para aquellos que creen que el pago de los honorarios legales contribuye a litigios innecesarios, el objetivo sería poder lograr establecer un sistema que, de alguna manera, sea capaz de distinguir entre los casos basándose en su calidad y significado.

Muchas teorías han anticipado de qué manera la decisión *Buckhannon* afectaría las estrategias legales y la ética profesional incluida en el asesoramiento legal tanto sobre los demandantes como sobre los acusados. Aunque por ahora son meras especulaciones, una conclusión que parece no presentar dudas es que la gran dificultad que los individuos con discapacidades tienen hoy para conseguir asesoramiento legal privado y así defender sus derechos civiles solo se puede ver multiplicada de manera exponencial en el futuro. Aun en casos muy justificados, las probabilidades de obtener compensaciones por daños y perjuicios u otros tipos de compensación por parte de un tribunal al final de un largo proceso, son tan remotas y demoradas que hacen que la representación en casos de derechos civiles no sea viable para la mayoría de los abogados.

Tomado en conjunto con estos casos, y con el caso *Madres del West Side* que se trata en la siguiente sección, esta jurisprudencia prácticamente deja al Gobierno Federal siendo la única entidad con capacidad y recursos para reivindicar los derechos civiles de una creciente proporción de estadounidenses con discapacidades. A menos que el gobierno esté preparado para llenar el vacío creado por estas decisiones, debería tomar medidas dirigidas a restaurar la capacidad de los ciudadanos de encontrar medios para poder defender sus derechos.

Dado que el fallo del caso *Buckhannon* está basado en una interpretación de la ley y no en una decisión del Congreso, e*l NCD recomienda que la Administración considere y trate de lograr obtener legislación que modifique la mencionada decisión.* Estos cambios legislativos (que deberían ser aplicados a todas las leyes de derechos civiles que proporcionan derechos de acción judicial) deberían permitir que, cuando hay una demanda administrativa o una demanda judicial que lleva a la parte acusada a modificar prácticas, procedimientos o políticas en relación con un caso, o mientras se espera la decisión de un juicio, o como resultado de este, los tribunales estén autorizados a otorgar compensación por honorarios razonables de abogado de acuerdo a los mismos estándares que estaban vigentes antes de la decisión *Buckhannon.* Naturalmente, se debería establecer que cuanto más rápido el acusado implemente de forma voluntaria los cambios que se exigen, los honorarios a pagar sean menores, de esta forma se crearía un incentivo para fomentar que en casos justificados, los acusados traten de transigir lo antes posible.

No hay evidencia que pueda aducir abuso de demandas judiciales por parte de abogados especializados en los derechos civiles. Por el contrario, a juzgar por el ejemplo que demuestran en la práctica, una muy pequeña fracción de casos bajo la ADA redundan en algún tipo de ayuda

para el demandante y además si se presta atención a la ampliamente conocida escasez de abogados para llevar estos casos, la restauración de los estándares que existían antes del fallo *Buckhannon* parece ofrecer muy pocos riesgos de generar un efecto adverso.

En tiempos en los que los recursos del DOJ están invertidos en el refuerzo de temas de seguridad nacional, la aplicación efectiva de las leyes de los derechos civiles posiblemente se convierta en una prioridad no tan importante. Bajo estas circunstancias, es imperativo el hecho de dar mejores medios para proteger y hacer valer sus derechos en los tribunales a las personas discapacitadas, como supuestamente manda la ley. Sin un acceso apropiado a la asistencia legal, los derechos que se proclaman se convertirán en ilusorios, excepto para aquellos que cuentan con los fondos necesarios o con otros recursos para pagar los servicios privados de asesoramiento legal o aquellos que de alguna manera pueden obtener ayuda de la escasa proporción de profesionales que trabajan ad honorem.

c. SECCIÓN 1983

Tradicionalmente, la Sección 1983 (42 USC Sec.1983) ha ofrecido recursos legales para los individuos agraviados por violaciones de sus derechos bajo las leyes federales, incluyendo las violaciones hechas por gobiernos y agencias estatales y locales. Los discapacitados han hecho uso de la Sección 1983 con relación al *Medicaid* y a otros contextos para proteger sus derechos y ser compensados cuando han sido afectados por numerosas prácticas fuera de la ley.

En el 2001, el Tribunal del Distrito Este de Michigan falló en el caso de las *Madres del West Side contra Haveman*[53] sosteniendo que la Sección 1983 no permitía demandas privadas a la aplicación de la ley federal de *Medicaid* contra un estado. Aunque otros dos tribunales de distrito rechazaron el razonamiento aplicado en el caso *Madres del West Side*, si la decisión es mantenida por la Corte de Apelación del Circuito Sexto, donde esta programado tratar el caso en Enero del 2002, les negará el acceso a las cortes a los beneficiarios de *Medicaid* o a los solicitantes del mismo que crean que los estados están violando la ley federal a través de una implementación o una interpretación errónea de la ley[54]. Si esto ocurre, solo la supervisión de parte de los Centros para Servicios de *Medicare* y *Medicaid* (CMS), que es la agencia federal con responsabilidad sobre el programa de *Medicaid*, podrá dar esperanzas reales de compensación.

Una vez más, debido a que el caso de las *Madres del West Side* se basa en una interpretación de la ley, se dispone de suficientes medios para poder disminuir sus efectos negativos potenciales (esto podría afirmarse en la apelación, o inclusive se podría accionar sin esperar a que concluya el proceso de apelación). Además de participar agresivamente en el proceso de apelación (incluyendo el Tribunal Supremo, si fuese necesario), el DOJ debería desarrollar y someter al Congreso de manera urgente una legislación que clarifique y reinstale en amplio entendimiento que se ha tenido durante mucho tiempo sobre la ley, antes de la existencia de las decisiones del tribunal del distrito.

d. DISCRIMINACIÓN INTENCIONAL

Para los litigantes de los derechos civiles que pueden encontrar un abogado y que pueden evitar el rechazo de su caso bajo las circunstancias que hemos discutido previamente, todavía hay un

obstáculo más que sortear. Una vez en el tribunal, este litigante debe probar la existencia de la discriminación. Y una decisión del Tribunal Supremo tomada en el 2001, en el caso *Alexander contra Sandoval* [55] dificulta esto materialmente aún más[56].

El caso *Sandoval* no involucra a las leyes de derechos de los discapacitados. Le compete al Título VI de la Ley de Derechos Civiles de 1964, pero debido a la relación entre el Título VI, la Sección 504 y el Título II de la ADA, su lógica puede tener un impacto importante en la capacidad de obtener compensaciones bajo las regulaciones de esas leyes. En esencia, el fallo *Sandoval* decreta que el Título VI de la Ley de los Derechos Civiles exige que se demuestre no solo la existencia de la discriminación sino que también ha sido intencionada. De esta manera, las prácticas, o las acciones que simplemente tienen un efecto dispar ya no se calificarán como para poder reclamar protección.

Esto interesa a los litigantes con discapacidades debido a que la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación (que prohíbe la discriminación por discapacidad en las agencias federales y también la discriminación a beneficiarios de asistencia financiera federal, incluidas las agencias de los gobiernos estatales y locales encargadas de administrar programas financiados con fondos federales) y en menor medida, el Titulo II de la ADA imitan al Titulo VI de la Ley de los Derechos Civiles.
Por consiguiente, las interpretaciones que se hagan del Título VI por parte de la Corte Suprema podrían ser también aplicadas a la interpretación y a la aplicación de estas otras leyes.
Las decisiones del juzgado de primera instancia en el caso *Sandoval* son poco determinantes, pero obviamente se requiere explícitamente que se alegue y se demuestre un grado de intencionalidad, muchas de las políticas y prácticas que restringen o excluyen las opciones de personas discapacitadas, pero que hacen esto más por indiferencia que por mal animo, pueden quedar fuera de la protección de la ley. ¿Será suficiente en estos casos probar que el acusado conocía el efecto adverso y dispar de una política o práctica en particular pero que no hizo nada para remediar la situación? ¿Será suficiente para demostrar, que si bien no ha habido animosidad, al menos el conocimiento previo implica intencionalidad? Y si el acusado argumenta que se rehusó a tomas las acciones reclamadas basándose de buena fe en la creencia que las acomodaciones podrían significar una carga no debida, o en la creencia admitidamente errónea pero supuestamente sincera, de que la persona que hace la reclamación no reúne los requisitos legales para ser considerado discapacitado, ¿servirá este alegato para superar el requerimiento de intencionalidad?

Por último, ¿quien intenta discriminar?, Seguramente muy poca gente. Muchos de los que discriminan creen que están actuando en pro de sus propios intereses, y creen también que tienen buenas razones para hacer lo que hacen, o a veces creen que se están haciendo demandas irrazonables contra ellos. ¿Cuán importante es su intención de ser evaluados?

Muchos derechos asumidos bajo la Sección 504 y el Título II de la ADA pueden ser vistos como muy vulnerables bajo el estándar de la discriminación intencional. La aplicación de los fundamentos del caso *Sandoval* a casos de derechos de personas discapacitadas, puede tener además consecuencias mucho más severas que aquellas que se atribuyen a su uso en los derechos civiles de otros grupos de personas. Y esto es así, mientras un demandado sea capaz de afirmar, aunque sea de manera no creíble, que desconocía el impacto de sus decisiones y acciones sobre

las minorías o sobre las mujeres, la misma posición puede ser sostenida cuando el impacto es sufrido por personas con discapacidades. Por ejemplo, si una agencia gubernamental desconoce la existencia de la tecnología de asistencia (*AT*) que podría facilitar una comunicación eficaz con el individuo discapacitado, sería muy difícil probar o sostener un grado de intencionalidad, o aún de conciencia de la falla. De este modo, la ignorancia, que siempre ha sido considerada una condición vergonzante, se puede convertir en una ventaja legal.

El NCD recomienda que el DOJ y el Congreso comiencen inmediatamente a buscar medios para limitar o rescindir la decisión Sandoval , *no solo por sus posibles implicaciones sobre los individuos con discapacidades sino también porque influye en las vidas y en los derechos civiles de muchos grupos de personas.* Como mínimo el Título VI y todas las leyes que de él derivan deberían ser reformados para imponer el requisito de una diligencia representativa para los acusados en demandas sobre los derechos civiles, de manera que no puedan alegar ignorancia sobre el impacto desigual como defensa ante una demanda de discriminación. Si con una tal diligencia, el impacto discriminatorio hubiese podido ser anticipado o remediado, debería considerarse una fuerte presunción de la intencionalidad requerida como materia legal.

8. INFORMES AMICUS CURIAE

Si el acceso al Congreso se transforma cada vez más en la competencia de poderosos grupos de presión y de intereses particulares y las elecciones cada vez se ven más dominadas por importantes contribuyentes, los tribunales emergen como la única rama del gobierno en la cual los individuos se pueden asegurar un acceso significativo y ser atendidos de manera justa y equitativa. Si los tribunales también se tornasen cada vez menos accesibles a los ciudadanos comunes, incluyendo a las personas con discapacidades, el rol del Gobierno Federal en la defensa y en la definición de los derechos de las personas no puede ser sino más importante y comprometido.

La oficina del Fiscal General de la Nación es responsable de representar a los Estados Unidos como parte o a través de la figura de amicus (amigo del tribunal), ante el Tribunal Supremo. En cualquiera de las posiciones que asuma la Oficina del Fiscal General de la Nación, desempeña un papel importante componiendo la agenda legal, trayendo las leyes y temas fundamentales a la justicia, y determinando las características y los fundamentos de la ley de nuestra nación. También en los tribunales de primera instancia, el DOJ juega un rol similar, adelantando argumentos e interpretaciones y trayendo temas fundamentales ante el tribunal, particularmente los tribunales de apelación, a través de su función de amicus o de interventor así como de litigante.

En la anulación de estas responsabilidades en el contexto de los derechos civiles de los discapacitados, los riesgos se han vuelto más importantes que nunca. El NCD ha tenido muchas oportunidades en el pasado para elogiar y expresar su apreciación por la posición tomada por el DOJ en casos cruciales. Recientemente, el informe del DOJ para el caso *Sandusky*[57] (que tuvo que ver con el impacto producido por la decisión *Sandoval*) se ha ganado nuestra fuerte aprobación y respeto. Por supuesto, en algunas ocasiones, el DOJ ha tomado una posición adversa a los derechos civiles de los discapacitados[58], pero también hemos tomado debida nota de estos casos.

El NCD cree que pueden y deben tomarse las medidas necesarias para mejorar las capacidades de hablar y para asegurar que, al determinar sus intervenciones y sus argumentos, el DOJ podría sacar un provecho significativo al establecer de forma sistemática y estructurada las aportaciones de la comunidad de discapacitados. El NCD se ha esforzado en suministrar dichas aportaciones cada vez que le ha sido posible, pero una participación más amplia también sería deseable.

Por lo tanto, el DOJ debería desarrollar procedimientos para obtener la participación de la comunidad discapacitada cuando se presentan informes amicus en el Tribunal Supremo en nombre de la nación en los casos de envergadura de los derechos civiles que el Tribunal ha considerado lo suficientemente significativos como para ser revisados. Si estos experimentos consultivos se revelan útiles, deberían ser ampliados al circuito del tribunal de apelaciones.

Cuando una agencia federal emprende la promulgación de regulaciones interpretando o aplicando leyes, generalmente se basa en la opinión pública antes de finalizar el mencionado proceso. De hecho, la ley requiere una notificación pública y el referéndum en la mayoría de las instancias. Cuando el Gobierno Federal somete un informe amicus ante el Tribunal Supremo para acelerar una interpretación particular de la ley, está haciendo lo mismo de alguna manera. De hecho, cuando se argumenta a favor de un cambio en la ley o por una reinterpretación de una decisión anterior, se está haciendo mucho más de lo que podría haberse hecho y logrado por una acción normativa, porque la mayoría de las agencias no pueden utilizar el proceso normativo para cambiar la ley. Aún más, en el ejercicio de su calidad de amicus, el gobierno no debe dar cuentas a nadie por la interpretación que sostiene y no está obligado a dar razones por haber elegido apoyar una determinada interpretación de la ley por encima de la alternativa impuesta por el tribunal.

Nadie puede o debe restringir el derecho del DOJ para desarrollar y defender la posición que este considere mejor, pero en áreas donde el conocimiento especializado y la experiencia en particular son tan críticos para el ejercicio de la sabiduría, son vitales los vínculos concretos entre el departamento y las comunidades afectadas.

La autoridad como amicus del DOJ ha contribuido a excelentes decisiones del Tribunal en casos de derechos civiles, pero también puede haber ayudado a generar decisiones adversas. Aunque el DOJ cuenta con una completa discreción legal para apoyar cualquier interpretación de la ley que elija y también para participar de los casos como amicus en cualquier situación que considere apropiada (excepto claro, cuando la Corte le pide una opinión, caso en el que debe responder), el departamento generalmente se beneficiaría al consultar con la comunidad discapacitada. Esta consulta podría ayudar al departamento a identificar los casos que justifican la atención a través de sus limitados recursos de apelación, a identificar también los temas de mayor preocupación en el contexto de los derechos civiles, y a asegurarse que las posiciones tomadas en casos particulares son coherentes con la estructura general de la política pública en esta área.

En el caso de *Chevron contra Echazabal*[59] el Tribunal Supremo consideró la capacidad del demandado de alegar en su defensa la normativa de la ADA sobre el peligro para si mismo. Específicamente, la cuestión planteada ante el tribunal es si la ADA[60] le permite a un empleador negarse a contratar a un individuo discapacitado considerando que el trabajo puede ser peligroso solamente para la salud del empleado y no para los otros. Los funcionarios del DOJ,

aparentemente después de reunirse con representantes de la comunidad de discapacitados e indicando que no tenían intención de hacerlo, presentaron un informe amicus en el que apoyaban la postura del demandado[61]. Al hacer esto, el DOJ sostiene una posición que el NCD juzga incoherente con los casos establecidos de derechos civiles en el área de sexo, en la cual se ha considerado discriminatorio el hecho de negar el empleo a una mujer embarazada argumentando que puede ser peligroso para su salud. Si el DOJ elige argumentar que el precedente sentado en cuanto al sexo no debe ser extendido al área de discapacidad, no debería retraerse de explicar a la comunidad afectada, preferiblemente antes de someter sus informes, como justifica la distinción hecha o porque cree que las decisiones tomadas en cuanto a sexo han sido incorrectas.

Un proceso consultivo racionalizado, conducido con total reconocimiento de las limitaciones de tiempo que se aplican a los procesos judiciales, podría ayudar a clarificar estos temas y podría asegurar que los puntos de vista de la comunidad discapacitada son tenidos en cuenta por el Procurador General de la Nación y cualquier otro funcionario responsable en estos casos antes que dichos individuos determinen como quieren que se aplique la ley de los Estados Unidos. *De acuerdo con esto, el DOJ, junto con el NCD, debería establecer comités consultivos de consumidores o comités de supervisión judicial, inspirados en el Comité Consultivo de Supervisión Tecnológica, para identificar casos judiciales emergentes y temas legales diversos de particular ingerencia en los derechos civiles de los discapacitados y para aconsejar al Fiscal General de la Nación y al Defensor General de la Nación en el ejercicio de su autoridad amicus.*

Nuestros tribunales se apoyan adecuadamente en las recomendaciones que hace la más importante agencia de implementación de leyes (DOJ) en cuanto a la resolución de temas dificultosos y complejos de política pública e interpretación de las leyes. Estos funcionarios deben a la nación el hecho de asegurarse que su conocimiento legal se complementa adecuadamente con el conocimiento de las experiencias de vida y preocupaciones de los estadounidenses con discapacidades cuando estos hacen recomendaciones y ofrecen análisis que afectan e implican los destinos de esta comunidad.

La junta asesora que pedimos aquí debería estar compuesta por abogados e intelectuales con discapacidades y otros consultores sobre discapacidad que tengan amplia experiencia y conocimiento de estos temas. Esta junta consultaría con el departamento bajo la más estricta confidencialidad, y de forma coherente con la normativa de la Ley Federal de Comité Consultivo y otras leyes relevantes, y entendería que sus recomendaciones no tienen el carácter de vinculantes. Todo lo que se consultaría, o se trataría de lograr es la oportunidad de discutir de forma completa con el departamento los temas que involucran a los casos más importantes antes de que el DOJ determine la postura a adoptar ante el tribunal.

Capítulo 3

Educación

Los Estados Unidos se encuentran en una encrucijada en su acercamiento a la educación pública. En diciembre del 2001, el Congreso adoptó la Ley para que Ningún Niño se Quede Atrás[62]. Dicha ley representa una revisión de la Ley de Educación Primaria y Secundaria de 1965 (ESEA), y traza un nuevo plan de acción en la política educacional de nuestra nación, en las esperanzas depositadas en las escuelas públicas, en la asignación de recursos para la educación, y en la relación entre el Gobierno Federal y los estados, para el logro de la calidad en la educación de todos los niños.

Al mismo tiempo, estamos abocados a tratar los diversos temas que hacen a la reautorización de la Ley para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), que debe ser reautorizada en el 2002 y por lo tanto debe ser estudiada en tal sentido por el actual Congreso. Muchos de los principios básicos y de las políticas que subyacen en la Ley para que Ningún Niño se Quede Atrás serán posiblemente tomados como un punto de referencia y serán propugnados a través de la reautorización de la IDEA.

No obstante los esfuerzos de numerosas fuentes para obtener normativas relacionadas con la discapacidad o con cláusulas específicas de la IDEA en la legislación propuesta en la NCLBA, los temas centrales y las controversias que rodean a la IDEA se han dejado en su mayoría para ser debatidas durante la reautorización que se hará este año. Las normativas sobre disciplina estudiantil (que establecen la expulsión de la clase y la suspensión de los servicios especiales de educación para los estudiantes que violan las normas de comportamiento) y cuando tratan la aportación de fondos (establecen la subvención completa por parte del Gobierno Federal para los programas especiales de educación) estaban contenidas en las versiones de la ley presentadas por la Cámara de Representantes y el Senado pero fueron omitidas por el comité bicameral del Congreso en la versión final de la NCLBA.

De todas maneras, a través del énfasis que pone la NCLBA en las necesidades de los niños con desventajas, la nueva ley, aunque es más general en su cobertura, se puede aplicar a los estudiantes con discapacidades de diferentes maneras en forma sustancial. El hecho de ser estudiantes que afrontan desventajas educacionales, o niños y jóvenes con discapacidades los incluye de forma implícita en del campo de aplicación de la NCLBA. Además, una gran cantidad de cláusulas en la nueva ley tratan expresamente sobre los estudiantes con discapacidades.

1. IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY PARA QUE NINGÚN NIÑO SE QUEDE ATRÁS

Para que la NCLBA y la futura reautorización de IDEA se complementen y trabajen de forma conjunta, las implicaciones de la NCLBA sobre la educación especial y sobre los estudiantes discapacitados deben ser completamente conocidas y comprendidas de forma clara. Por lo tanto, como una ayuda al Congreso en sus deliberaciones sobre la IDEA, y como un elemento de implementación de la NCLBA por parte del gobierno, el Departamento de Educación (ED) debería llevar adelante una evaluación exhaustiva de todas las formas en que la NCLBA trata o

modifica las leyes preexistentes y las normativas concernientes a estudiantes con discapacidades, la obligación de las escuelas estatales y de distrito hacia esos estudiantes, los requerimientos de monitoreo de los estados sobre los servicios de educación y programas especiales, y otros temas relacionados.

Si dicha evaluación no se hace, el potencial de confusión e incoherencia entre las dos leyes se puede ejemplificar a través de los temas que rodean la aplicabilidad de los nuevos requisitos para reexaminación y los estándares de responsabilidad que corresponden a las escuelas y a los distritos sobre los estudiantes que reciben servicios de educación especial. El 24 de agosto del 2000, la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación (OSEP) emitió un documento guía llamado *Preguntas y Respuestas sobre la Normativa de la Reforma a Ley de Educación para Individuos con Discapacidades de 1997 con relación a los Estudiantes con Discapacidades y a la Evaluación del Estado y del Distrito*[63]. Este documento trataba sobre temas como: (a) cuándo un estado, o una agencia de educación local, necesita llevar a cabo una evaluación alternativa; (b) en qué consiste esa evaluación alternativa, y; (c) cuándo los equipos de los programas de educación individualizada pueden eximir a un niño discapacitado de participar en un programa de evaluación indicado por el estado o por el distrito.

El NCD elogió al ED en su informe del año pasado por su respuesta a las preguntas, que habían quedado sin contestación, presentadas por profesionales, administradores y encargados de políticas responsables de la mejora de los resultados en cuanto a la educación de los niños y jóvenes con discapacidades. Ahora, aun sin interesarnos por la IDEA, los cambios hechos por la NLCBA también pueden poner en cuestión la continua vitalidad y relevancia de estas directrices. Algunas de las respuestas y posibilidades pueden ser deducidas de la lectura de la NCLBA y del estudio de su historia legislativa[64], pero hacen falta respuestas adicionales que no son necesariamente explícitas en el texto de la ley, para dar a los administradores de escuelas, a los estudiantes, y a sus familias las respuestas que ellos necesitan ahora y para ayudar al Congreso en su lucha con los temas complejos e intimidantes que involucra la reautorización de IDEA. Aunque es muy poco probable que las regulaciones para la puesta en práctica de la NLCBA sean completadas o adoptadas antes de que el Congreso reautorice la IDEA, el ED no debería necesitar resolver todos los detalles de su estrategia de implementación para predecir el impacto de la puesta en práctica de la NLCBA sobre la IDEA.

La necesidad de conciliación también es dramática si se tienen en cuenta otras características del debate que lleva adelante el Congreso sobre el proyecto de ley de la NLCBA. Durante su trabajo sobre el proyecto de ley, el Congreso oyó numerosas propuestas para incluir enmiendas con el fin de endurecer la normativa disciplinaria de IDEA. Brilló por su ausencia en el debate el reconocimiento básico de las disposiciones disciplinarias ya existentes en la IDEA.

2. ESTUDIO DEL NCD PARA LA EVALUACIÓN DE LA IDEA

Como telón de fondo para la discusión sobre la reautorización de la IDEA, el NCD dirige la atención del Congreso y del público en general hacia un documento destacado en nuestro informe anual 1999-2000. En enero del 2000, como parte de la serie de aplicación de las leyes sobre los derechos civiles, el NCD publicó un informe que centraba su atención sobre la preocupación del público en relación con los 25 años de monitoreo y de aplicación de la IDEA.

Por sobre todo, este informe llamado *Regreso a la Escuela sobre Derechos Civiles*[65] dedujo que los esfuerzos federales para aplicar la ley bajo administraciones de los dos partidos han sido incoherentes e inefectivos. La aplicación de la ley es una carga muy común que deben afrontar los padres, que deben invocar procedimientos de reclamación formales y requerir procesos judiciales para obtener los servicios y el apoyo a los que sus hijos tienen derecho legalmente. Además, el NCD aprendió de manera coherente que los padres de hijos discapacitados son partidarios entusiastas de la ley. Ellos creen que es una buena ley. También nos han hecho saber que aún queda materia para mejorar en lo que refiere a la puesta en práctica y al cumplimiento de dicha regulación.

Uno de los elementos que hizo al informe *Regreso a la Escuela sobre Derechos Civiles* particularmente convincente, fue la integración de resultados basados en informes de monitoreo del ED que fueron recopilados a través de los años. Estos informes combinados mostraron que el 90 por ciento de los estados (es decir, un total de 45 estados) no cumplían con los requisitos de supervisión general que se habían designado para asegurar que las agencias locales de educación llevaban adelante y cumplían con la normativa de IDEA. Además, el 88 por ciento de los estados no había suministrado sistemas de transición apropiados para ayudar a los estudiantes a desplazarse desde la escuela secundaria hacia actividades post escolares o características de la vida adulta, y el 80 por ciento de los estados había fracasado en el suministro de educación pública apropiada y gratuita para estudiantes discapacitados (FAPE).

El informe *De Regreso a la Escuela* también concluyó en que, a pesar del no-cumplimiento sostenido de la ley en estos y en otros tópicos que regula la IDEA, el ED solo había hecho un uso limitado de su capacidad de aplicación a través de su autoridad sancionadora. Aunque el ED ha comenzado a llevar adelante un sistema de monitoreo revisado (Proceso de Mejoramiento del Monitoreo Continuo), el departamento ha fracasado en su voluntad de incluir elementos que tratan claramente sobre las preocupaciones del público con relación a la falta de coherencia en los criterios para determinar el no-cumplimiento de la ley y para aplicar estrategias eficaces de aplicación de la ley, incluyendo disparadores para la aplicación de sanciones.

Basándose en estos resultados, el NCD recomendó en su informe del año pasado que el Congreso autorice y financie al DOJ para que se investigue de forma independiente y litigue casos de IDEA y que también administre un sistema federal que se encargue de atender reclamaciones sobre prácticas o patrones presentadas por individuos.

El NCD también recomendó que el presupuesto de la IDEA regule la inclusión de un fondo de reserva del 10 por ciento destinado a pagar los procesos de reclamaciones como se describe en el informe *De Regreso a la Escuela.* Sostenido por acuerdos conjuntos que administran los procesos de auditoria dentro del ED, del DOJ, de la Oficina General de Auditoria (GAO) y de la Oficina del Inspector General, este acercamiento a la resolución de quejas podría mejorar de forma significativa los esfuerzos para reducir la carga desproporcionada de la aplicación de la ley que ha recaído sobre los padres de hijos discapacitados al tener que llevar adelante procesos judiciales y otros procedimientos legales muy costosos durante estos últimos 25 años. Todos estos resultados tienen una clara y directa injerencia en la reautorización de la IDEA, como se discutirá más adelante en este capítulo.

3. LA COMISIÓN PRESIDENCIAL SOBRE EXCELENCIA EN LA EDUCACIÓN ESPECIAL

El 2 de octubre de 2001, el Presidente Bush creó a través del Decreto Ejecutivo 13227 la Comisión Presidencial sobre Excelencia en la Educación Especial[66]. Estaba previsto originalmente que dicha comisión presentase su informe final el 30 de abril del 2002, pero el plazo ahora ha sido extendido hasta julio del 2002.

Debido a que los resultados y recomendaciones de una comisión como esta deben estar necesariamente generados por consideraciones de tipo filosófico y valorativo, es vital para esta entidad contar con el beneficio del más amplio espectro de experiencia y opiniones. Para que el trabajo de la comisión sea significativo, su informe debe reflejar el acercamiento y contacto con aquellos individuos que puedan aportar esa amplia experiencia y que cuenten con esa amplia perspectiva.
Debido a que la comisión realizó su primera reunión organizativa el 15 de enero de 2002, el NCD se preocupa por el hecho de si la comisión será capaz de oír, de digerir y de sintetizar la gama de información y el conjunto de información necesarias a tiempo y de este modo hacer una contribución significativa al debate de reautorización que hace el Congreso. De un modo similar, el NCD está preocupado por los esfuerzos oportunos para la reautorización de la IDEA que se llevan a cabo a través de las distintas áreas del gobierno y que se verán afectados por las demoras debidas a la terminación y transmisión del informe final de la comisión.

Con la importancia que tienen los valores y los principios y debiendo estar presentes en las deliberaciones y conclusiones de la comisión, la resolución de muchos de los temas problemáticos que rodean a la reautorización dependen de una lectura minuciosa del registro de los hechos verdaderos. Desgraciadamente, debido a que diferentes observadores pueden llegar a una conclusión radicalmente divergente a partir del análisis del mismo conjunto de información, ni tan siquiera el compromiso con una política basada en la evidencia de los hechos es capaz de asegurar el desarrollo de un consenso en torno a las reformas que se deben recomendar. Por ejemplo, la evidencia de una débil aplicación de la ley puede ser vista como prueba que el Gobierno Federal ha fracasado en sus responsabilidades de supervisión de la IDEA. De la misma manera, este dato puede ser tomado para apoyar la idea de los críticos de la IDEA que sostienen que el estatuto es incómodo y difícil de hacer cumplir. Así también, la evidencia que demuestra las cargas y costes asociados a los esfuerzos que deben realizar los padres para obtener los servicios necesarios para sus hijos, pueden ser vistos por algunos como indicadores de que la IDEA ha creado un ambiente que promueve los litigios, mientras que otros se refieren a esa información para demostrar el dificultoso y empinado sendero por el que las familias deben transitar para obtener los servicios a los que tienen derecho por ley.

En la búsqueda de la resolución de estas y de una multitud de otras cuestiones filosóficas y empíricas, *el NCD recomienda al Congreso y a la comisión que mire la evidencia.* Por ejemplo, a la vista del hecho que las conclusiones sobre la ampliamente extendida falta de cumplimiento por parte de los estados de los requisitos de monitoreo y otras responsabilidades emanan de la propia información del ED, la carga de la prueba debe recaer sobre aquellos que argumentan que la supervisión federal ha sido adecuada, huelga considerar a aquellos que argumentan que dicha supervisión ha sido excesiva. De modo similar, para aquellos que afirman que la normativa sobre

procesos judiciales de respeto a las garantías de la IDEA es excesiva o que ha intimidado a los funcionarios de la educación o que ha fomentado una atmósfera de litigios indebida, la rareza de apelaciones exitosas contra decisiones de autoridades locales y los costes económicos sin retribución en que incurrieron muchos padres tratando de satisfacer las necesidades educativas de sus hijos, son hechos que no pueden negarse.

De acuerdo con lo expuesto, *el NCD recomienda que la Comisión Nacional y el Congreso den a estos resultados y estas conclusiones una publicidad total, con la certeza de que si todas las pruebas y todos los puntos de vista se incorporan de manera cabal dentro de las deliberaciones, se obtendrán los mejores resultados.* Con relación a esto, los estatutos de la comisión son motivo de preocupación. Tomando como punto de partida la premisa virtualmente indiscutible de que la educación especial no da los resultados esperados, o no está generando los resultados que debería y circunscribiéndose a la búsqueda de investigación e ideas para mejorar el sistema, los estatutos de la comisión no contienen instrucciones para investigar el posible efecto de una falta de cumplimiento a largo plazo, la falta de aplicación de la ley, y el mínimo monitoreo y supervisión como factores explicativos de las deficiencias del sistema actual. A la luz del informe *De Regreso a la Escuela sobre Derechos Civiles,* la omisión parece ser particularmente desafortunada, porque sin atención a la supervisión y al cumplimiento, los nuevos intentos posiblemente no serán capaces de aprovechar su potencial ni alcanzar sus objetivos, así como les ha ocurrido a los ensayos pasados.

4. RECOMENDACIONES PARA LA REAUTORIZACIÓN DE LA IDEA

Como parte de la contribución que hace al debate en desarrollo, el NCD desea tratar numerosos temas que posiblemente sean controvertidos en el debate de la reautorización.

a. CUMPLIMIENTO

Como se mencionó anteriormente, los resultados del informe *Regreso a la Escuela* del NCD indican que durante más de 25 años y a través de varias administraciones, los esfuerzos federales para la aplicación de la IDEA han sido débiles. Cuando se encuentra a un estado que esta actuando fuera de lo que manda ley, la Oficina de Programas de Educación Especial trabaja junto a dicho estado en el desarrollo de un plan de cumplimiento y lo provee de asistencia técnica para el plan de implementación.
Esta estrategia no ha resuelto todos los problemas, especialmente cuando no existe un criterio objetivo y claro de las otras opciones para aplicar la ley. Actualmente no existen estrategias claras y efectivas (ya sean positivas o negativas) para saber qué hacer cuando un estado continua incumpliendo repetidamente la ley. Los resultados han sido desastrosos para los estudiantes con discapacidades y sus familias a los que se les niega la protección de la ley. Sin estándares que definan los límites y que rijan las sanciones correspondientes, los incentivos para corregir la falta de cumplimiento de la ley no son suficientemente convincentes. *El NCD cree que este tema ha alcanzado un punto crítico y recomienda que se den pasos significativos para corregir esta situación:*

1. El Departamento de Educación no debería ser la única agencia que se ocupa de hacer cumplir la ley. El ED tiene un largo historial de colaboración con los administradores

estatales de la educación. Estas importantes relaciones se ven en peligro cuando el ED amenaza con aplicar sanciones. Una solución parcial a este problema se dio cuando se incluyó autoridad de aplicación al DOJ en la última reautorización, pero solo para intervenir en casos que son referidos por el ED. Esto no ha funcionado, no se han referido casos al DOJ desde que se le otorgó autoridad en la IDEA. *El NCD recomienda que se otorgue al DOJ un papel más amplio para poder tratar los casos de no-cumplimiento de la ley. El congreso debería autorizar y financiar al DOJ para que este pueda investigar y litigar independientemente en los casos de la IDEA, y asimismo debería administrar un sistema federal para manejar reclamaciones hechas por individuos sobre patrones y prácticas que no cumplen con las regulaciones.*

2. La falta de estándares nacionales es la base de los problemas de falta de aplicación de la ley. *EL NCD recomienda que el Departamento de Educación y el de Justicia sean dirigidos hacia el desarrollo de estándares nacionales, de medidas de mejoramiento, y de sanciones por falta de cumplimiento de la ley que serán aplicadas cuando se dé la existencia de indicadores y de medidas específicas que determinen cuando un estado esta fallando en su garantía del cumplimiento de la ley.*
   Los protagonistas, incluyendo a los estudiantes discapacitados y a sus padres, deberían ser consultados por los mencionados departamentos para asegurarse de que los requisitos para el cumplimiento de la ley que se desarrolla y pretenden implementar son coherentes y claros.

3. Los miembros de la familia y los estudiantes son participantes acérrimos del proceso de aplicación de la IDEA. De hecho, como se expresó mas arriba, ellos han sido los verdaderos promotores de la ley. De todas maneras, es crítico para su efectividad el hecho de contar con asesoramiento legal gratuito o de bajo costo a través de los proveedores públicos o privados de servicios legales. Igual de importantes son los programas de capacitación y de asistencia técnica para que los estudiantes puedan desarrollar su capacidad de auto-defensa. Finalmente, hay otros socios importantes en este proceso; se debería fomentar la colaboración de los docentes de educación especial y tradicional con los agentes de sistemas relevantes, como el INS, el bienestar del niño, y el sistema de justicia juvenil. *El NCD recomienda al Congreso que autorice mas fondos para los programas de asistencia técnica que fomenta el Departamento de Educación para apoyar el desarrollo de redes de asistencia técnica en los estados; auto defensa y capacitación de monitoreo para estudiantes, padres y otros socios; y servicios legales gratuitos o de bajo costo para las familias. El NCD recomienda que la IDEA incluya una formula que active la disponibilidad de fondos para estas actividades hasta un 10 por ciento de la suma total de incremento de los fondos detallados en la Parte B.*

b. DISCIPLINA

Debido a la gran publicidad que se dio a ciertos casos, mucha gente parece creer que la IDEA prohíbe llevar acciones disciplinarias hacia las escuelas, incluyendo la eliminación de la clase de estudiantes que representan una molestia o un peligro dentro de la población de estudiantes que reciben educación especial. Este no es el caso, pero la existencia y la frecuente repetición pública de esta idea errónea complica y añade emoción al debate de cómo los objetivos uniformemente compartidos de disciplina y orden en la clase se pueden lograr a través del suministro de una

educación especial apropiada y de servicios relacionados para todos los estudiantes, incluidos los estudiantes con problemas de conducta generados por causas físicas, emocionales o cognitivas que no han sido tratadas todavía.

Como se mencionó, se propusieron reformas sobre disciplina en la IDEA pero en el último momento fueron rechazadas en la NCLBA. Como estos temas reaparecerán nuevamente en el debate de reautorización de la IDEA, el NCD señala que el compromiso para que ningún niño se quede atrás incluye también a los niños con discapacidades. A ningún niño se le deberían negar los servicios de educación que necesita. Más aún, los servicios deben de ser diseñados y suministrados en un ambiente y de una manera apropiada a sus necesidades. No permitiríamos a ningún padre que dejase a su niño sin escolarizar basándose en su propia creencia de que su hijo no es apto para recibir educación, es incorregible o incluso peligroso. Tampoco se debe permitir a un funcionario educativo negar sus servicios a un niño que los necesita, ya que a fin de cuentas, los resultados finales tal negación serían exactamente los mismos. De acuerdo con esto, jamás se debería considerar que los niños hayan perdido el derecho a los servicios, porque la educación, incluyendo los servicios especiales, no es algo para lo que el niño debe ganarse el derecho o algo a lo que el niño y los padres pueden renunciar.

Como un telón de fondo posterior a la discusión sobre la disciplina estudiantil, el NCD también señala, como lo ha hecho previamente, que los problemas de disciplina escolar no se pueden entender o tratarse fuera de contexto. Reconociendo que el ambiente escolar, el nivel y la calidad de los servicios, y otros elementos del ámbito escolar influyen significativamente en el comportamiento de los estudiantes, no estamos perdonando o racionalizando el mal comportamiento. Reconociendo que los problemas de comportamiento muchas veces no son voluntarios, no escondemos las distinciones entre lo bueno y lo malo. El estudiante debe responder por su comportamiento, pero como se discute mas adelante, los estados y las escuelas deben ser igualmente responsables. Si los estudiantes son integrados en una institución, y se les niega la tecnología y los servicios necesarios para que puedan participar significativamente, o si no se los estimula para que logren su potencial máximo con un apoyo al comportamiento positivo apropiado, no es sorprendente que se produzcan algunos problemas de comportamiento. Si tampoco se dispone de un diagnóstico y de una evaluación de los servicios apropiados, o del remedio necesario, los vínculos entre el comportamiento y las condiciones emocionales subyacentes, aunque obvias, nunca serán dilucidados o tratados correctamente. No obstante la perceptible necesidad de hacer más eficiente un proceso que es deliberadamente complejo, *el NCD recomienda que las protecciones actuales sobre la disciplina de los estudiantes que se aplican a la Parte B de la IDEA permanezcan sin cambios.*

c. PARTICIPACION DESPROPORCIONADA DE INDIVIDUOS DE DIFERENTE PROCEDENCIA SOCIO-CULTURAL

Una de las grandes preocupaciones de muchos observadores de la IDEA es la participación desproporcionada de niños afro-americanos y de otras procedencias socio-culturales diferentes entre los niños y jóvenes conceptuados como con necesidad de recibir servicios de educación especial, y calificados como estudiantes con discapacidades en relación con la IDEA[67]. En algún grado, esta participación desproporcionada puede ser el reflejo de la interacción entre discapacidad y condiciones económicas, sociales, o cualquier otra forma de desventaja,

abarcando desde una alta exposición a la toxicidad del plomo que se da en muchas áreas superpobladas hasta una mala nutrición o los efectos desestabilizadores de la violencia presente en muchos vecindarios. Al mismo tiempo, existe la sospecha generalizada de que esta participación desproporcionada de estudiantes de orígenes diferentes en la educación especial es el resultado del descarte que se hace de estos individuos en la corriente principal de la educación realizado en las escuelas del sistema educativo.

La Administración Bush se ha mostrado preocupada por este patrón de participación desproporcionada, particularmente porque se manifiesta a través de una cantidad desproporcionada de estudiantes de origen diverso a los que se les diagnostica discapacidades emocionales o de desarrollo. Como señaló el Secretario de Educación Roderick Paige en una audiencia en octubre del 2001: Los estudiantes afro-americanos son etiquetados como retrasados mentales o como perturbados en una cantidad desproporcionada con respecto a la que correspondería dentro de la población total de estudiantes. La información a escala nacional con la que cuenta el Departamento de Educación muestra que mientras el 2,2 por ciento de todos los estudiantes afro-americanos son identificados como retrasados mentales, solo el 0,8 por ciento de todos los estudiantes blancos son calificados como tales. Sucede lo mismo cuando se detectan perturbados entre los estudiantes, siendo el 1,3 por ciento de todos los estudiantes de raza negra y solo el 0,7 por ciento de raza blanca. En el caso de los estudiantes pertenecientes a las minorías, una clasificación errónea o una ubicación inapropiada dentro de los programas de educación especial pueden tener consecuencias adversas de gran relevancia, particularmente por el hecho de sacar a estos estudiantes del ambiente tradicional de la educación y de esa manera negarles el acceso a los programas educativos principales. La preocupación particular es que, cuanta más diferencia haya entre el programa general de educación y el programa educativo aplicado, más limitado será el programa de materias y por lo tanto más graves las consecuencias para el estudiante, particularmente en términos de acceso a la educación post-secundaria y a las oportunidades de empleo. El estigma de ser clasificado erróneamente como retrasado mental, de sufrir disturbios emocionales serios o de tener desordenes de comportamiento, puede también tener serias consecuencias en la percepción que tiene el estudiante de si mismo o en la percepción que pueden tener de él los demás, incluyendo a la familia, a los compañeros, a los docentes y a los futuros empleadores[68].

Por lo tanto, como todos concuerdan, se necesita dar una respuesta urgente al problema de esa representación desproporcionada, pero esa respuesta debe ser apropiada y efectiva. Algunos argumentaran que el método para determinar quién tiene derecho a recibir los servicios de educación especial, particularmente en el área de discapacidades de aprendizaje y en las deficiencias de atención y desordenes de hiperactividad (ADHD), representa la mejor solución de este problema. Si la educación especial representa solo el hecho de alojar a los estudiantes en unas instalaciones especiales y nada más, o si la evidencia muestra que los estudiantes han sido clasificados como para recibir educación especial solo para que las escuelas del distrito puedan recibir la cuota correspondiente de fondos federales sin tener que proveer el servicio requerido, ahí sí convenimos que muchos estudiantes estarían mucho mejor sin esos servicios. Pero si los servicios de educación especial responden a las necesidades de muchos estudiantes y si los programas son evaluados debidamente para asegurarse que los requisitos de un ambiente menos restrictivo se dirigen a poder mantener a los estudiantes discapacitados en su lugar apropiado,

entonces aplicar restricciones a los derechos para la obtención de servicios es como dice el refrán, botar el agua de la tina con el niño dentro.

El diagnóstico y el remedio para el ADHD y sus condiciones relacionadas están plagados de temas metodológicos y muchas veces son más subjetivos de lo que deberían ser. Muchas veces parece justificarse la sospecha de que el diagnóstico de ADHD se hace a la conveniencia administrativa de la escuela o según los intereses financieros de las compañías farmacéuticas. Pero la solución radica en la organización de los recursos de la ciencia para poder desarrollar herramientas de diagnóstico objetivas y así evaluar y validar las estrategias de intervención, que van mucho más allá de lo que pueden proveer las drogas de tipo anfetaminas u otras, y que parecen ser prometedoras y efectivas en estas situaciones.

Antes de emprender acciones que reduzcan los derechos para recibir servicios de educación especial, sobre todo a través de una limitación del diagnóstico de admisión al programa, el Congreso debería encargar un estudio exhaustivo del tema a médicos reconocidos, a docentes, a científicos especializados en el comportamiento y a expertos legales en otras áreas relacionadas. Este estudio no parece estar entre las tareas de la Comisión Presidencial y probablemente no podrá ser completado a tiempo para dar luz al debate de reautorización de este año.

d. RESPETO A LAS GARANTIAS LEGALES

Varios detractores de la IDEA creen que los procesos judiciales de respeto a las garantías y los derechos de apelación que la ley otorga a los padres constituyen una invitación para una litigación excesiva, para el enriquecimiento indebido de los abogados y que interfiere con la capacidad de los docentes para implementar planes y decisiones apropiadas para los estudiantes discapacitados. Más allá de su coherencia o de la ausencia de ella, estos puntos de vista reflejan un cambio radical en la filosofía tocante al rol apropiado de los padres en el proceso de educación.

Durante un cuarto de siglo, desde su promulgación como la Ley de Educación para todos los Niños Minusválidos de 1975 (P.L. 94-142), la IDEA ha incorporado el compromiso de la participación paterna en la formulación de la intervención educativa de sus hijos. Bajo la ley vigente, los padres tienen el derecho de participar y de tener que estar de acuerdo con las medidas que se tomarán basándose en el programa individualizado de educación (IEP) de sus hijos. El derecho de apelación cuando ellos son excluidos de estos procesos de decisión o cuando los resultados de los procesos de IEP no se ajustan a lo que ellos esperaban, está justificado por la íntima familiaridad que tienen con las necesidades de sus hijos y es, seguramente, una característica central del compromiso global de la ley con la intervención familiar en la educación de los niños.

La IDEA favorece las medidas para apoyar y promover la participación paterna en la educación de los hijos de muchas otras maneras. En la medida en que se considera que la participación de los padres contiene un grado de consentimiento hacia las medidas que se adoptan para sus hijos, y en la medida que el IEP permanece como un plan individualizado que debe ser adaptado a las necesidades de cada estudiante, es justo preguntar a los defensores de la restricción de los

procesos de garantías legales cómo protegerían ellos los derechos de los padres consagrados por la ley vigente.

La litigación no es la estrategia preferida para hacer respetar los derechos de los padres. Muy lejos de estar de acuerdo con esa posición, la reforma de la IDEA, hecha en 1997, incluyó una amplia normativa diseñada para reducir las instancias en las que la litigación sea necesaria, incluyendo la normativa para procesos de negociación a llevarse a cabo antes de que los procesos de apelación en defensa de las garantías puedan ser instituidos. Al menos, antes de acordar cualquier otra restricción a los derechos familiares bajo la IDEA, el Congreso debería examinar el impacto de las reformas recientes, especialmente en lo relacionado, bajo la ley, con la disponibilidad de fondos para solventar los honorarios de los abogados.

Con relación a esto, es muy probable que el Congreso reciba solicitudes para restringir aun más o para que se eliminen los derechos de recibir honorarios para los abogados para la parte ganadora en las apelaciones de la IDEA. Antes de satisfacer tales solicitudes, y antes de imponer cualquier otro tipo de limitación de proceso que afecte a la capacidad de los padres para afirmar y defender los derechos y necesidades de sus hijos, el Congreso debería considerar qué medios estarían disponibles para los padres de recursos económicos limitados o moderados que desean hacer de buena fe, una demanda para proteger los derechos de sus hijos bajo la IDEA, si sus recursos legales se lo imposibilitan cada vez más. Una consecuencia de estos impedimentos adicionales al acceso a los honorarios legales será seguramente el hecho de que solo los padres ricos estarían en posición de hacer respetar los derechos a la educación de sus hijos cuando los sistemas escolares fracasen en hacer lo propio.

Por supuesto que el Congreso debería hacer mucho más que eliminar las constricciones adicionales en esta área. Debido a que la redefinición de parte ganadora que se hace en el caso *Buckhannon* puede ser aplicada por los tribunales a la IDEA, resultando así que raramente los honorarios legales serán otorgados bajo esta ley y haciendo que las apelaciones por garantías legales se conviertan en inaccesibles para aquellos que no cuentan con los recursos necesarios para contratar asesoramiento legal, o que no cuentan con la capacidad burocrática para poder defenderse en términos equitativos de los abogados y docentes que representan al sistema escolar, el Congreso debería dejar claro en el texto de reautorización, que para los objetivos de la IDEA, la definición de parte ganadora permanece invariable.

Si el Congreso continúa preocupado por que la disposición de fondos para pagar los honorarios legales, la participación de los padres o cualquier otro proceso legal en defensa de las garantías interfiere en el proceso educativo, debería encargar un estudio, empleando las evaluaciones empíricas y basadas en evidencias e instrumentos de colecta de datos, para determinar el impacto real que la normativa de procesos por garantías legales tiene sobre la preponderancia y los resultados de los litigios del IEP y por supuesto, del efecto que tienen la participación de los padres y los derechos a procesos de garantías legales en la calidad de la educación especial y sobre las características de toda la educación a lo largo y ancho del país. Si el Congreso hace esto, posiblemente saque una de estas dos conclusiones. Podrá concluir que las apelaciones exitosas del IEP son numerosas (en este caso se puede argumentar que el sistema escolar en cuestión ha fracasado en su interpretación o en la aplicación apropiada de la ley) o que las apelaciones exitosas son escasas (en cuyo caso, debido a que no se otorgan honorarios legales a

las partes perdedoras, la disposición de honorarios legales que tienen las escuelas que pertenecen a distritos pudientes apenas podrían explicar la presentación judicial de la mayoría de los casos)

Por todas estas razones, el Congreso debería resistirse a cualquier intento de disminuir la participación o el consentimiento de los padres, los derechos de apelación, o los honorarios legales y cualquier otro derecho que haga a la defensa de las garantías legales en la reautorización de la IDEA.

e. TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

En 1997, el Congreso reforzó los requerimientos de la IDEA con respecto a la tecnología de asistencia (AT) a través de la exigencia de que la necesidad de esta tecnología sea considerada como un elemento perteneciente al proceso de evaluación del IEP. En la práctica, esto significa una casilla más a marcar en un formulario. De hecho, mientras que algunos estados incluyen este artículo en documentación de los IEP que es obligatoria o destinada a consulta o en listas de control que usan las escuelas de distrito, otros estados no lo hacen, significando esto que en algunos lugares ni siquiera existe tal casilla para marcar.

Dada la creciente importancia de la tecnología en el proceso educativo y la capacidad altamente progresiva de la AT para atenuar un amplio espectro de limitaciones funcionales, el simple hecho de marcar una casilla ya no es suficiente. El NCD cree que cuando una escuela de distrito deniega AT, debería presentar información detallando que es lo que se ensayó y porque se rechazó, incluyendo una explicación razonada.

La inclusión de esta normativa no debería acarrear cargas administrativas a las escuelas de distrito, debido a que si se ha considerado la aplicación de AT, como lo requiere la ley, el personal que designó y aprobó el IEP sabrá seguramente qué tecnología se tuvo en cuenta y porqué esta fue aceptada o bien rechazada. Esta normativa tampoco tendría que ser fuente de disputas adicionales entre los padres y las escuelas de distrito. Para asegurarse de que no lo será, *el NCD recomienda que la información que explica las decisiones tomadas sobre AT sea reunida solo con un propósito de monitoreo y de supervisión y que la misma será utilizada por los estados y por el ED como un formulario sin identificación agregado para evaluar la tendencia general de valoración y de entrega de servicios, así como para adelantar la preparación y las necesidades de especialización del personal.*

f. ACCESO A LA TECNOLOGÍA ESCOLAR, AL MATERIAL DE INSTRUCCIÓN Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Hoy, las leyes vigentes requieren que las nuevas escuelas que se construyen necesitan ser físicamente accesibles a los estudiantes, al personal, y a los padres que sufren discapacidades motrices. Pero además, la idea de que todas las instalaciones que están íntimamente relacionadas con la escuela como son: computadoras, libros de texto, y cualquier otro material educativo o medio de comunicación, deben ser accesibles para todos los estudiantes, está muy lejos de ser evidente para las mentes de muchos políticos y profesionales de la educación. Una causa de este reconocimiento tardío puede ser la creencia, por parte de muchos, que la accesibilidad a la infraestructura de información y a los programas de enseñanza que brinda la escuela, es una

responsabilidad que debe ser atendida por fondos destinados a la educación especial. No aceptaríamos este punto de vista con relación a las rampas de acceso y a otras características arquitectónicas. Entonces de que manera se puede apoyar esta idea con respecto a las rampas de acceso a la autopista de información que es suministrada en las escuelas.

La noción de que la accesibilidad es una función de la educación especial parece derivar de la creencia errónea que dicha accesibilidad se implementa en nombre de estudiantes individuales. Pero si uno espera que un estudiante reclame dicho acceso individualmente, será ciertamente muy tarde. En realidad, si uno construye la infraestructura sin prestar atención a la accesibilidad, tener que reacondicionar las instalaciones a las necesidades de un estudiante particular es mucho más dificultoso y más costoso de lo que hubiese sido haber hecho lo contrario. Solo si la ley deja claro que el acceso a la información y a los programas de estudio no difiere del acceso físico a un estacionamiento, a los baños o al aula misma, se podrán hacer los planes y disponer de los fondos necesarios para proceder en consecuencia. De acuerdo con esto y consecuentemente con los requerimientos legales vigentes bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación (y posiblemente dependiendo de los resultados de las deliberaciones hechas por el ED sobre este punto, bajo la Sección 508), la reautorización de la IDEA debería dejar claro que el acceso a la tecnología de la información y a los programas de estudio es una responsabilidad del sistema escolar, independientemente de las necesidades de evaluación de cualquier niño en particular con discapacidades visuales, auditivas o de comunicación en general.

Con relación a esto, el NCD elogia al Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación (NIDRR) por la financiación que hace de los Centros de Asistencia Técnica sobre Discapacidad y Negocios (DBTACs) para que provean asistencia técnica a las escuelas nacionales en la consecución del acceso a la educación y a la tecnología de la información. El NCD reconoce particularmente la creación del Centro Nacional de Tecnología de la Información para la Educación Accesible, que fue fundado para proporcionar asistencia técnica a los 10 DBTACs regionales y llevar adelante las nuevas responsabilidades en el sector de la educación tecnológica.

El Congreso debería asegurarse que la reautorización de la IDEA otorgue la autoridad adecuada y los recursos necesarios para que se provea asistencia técnica a los departamentos de educación de los estados y a las agencias de educación locales (LEAs) a lo largo y ancho del país de acuerdo con los requerimientos legales de la ley en cuanto a computadoras en las escuelas, a material audiovisual, y a textos accesibles. Esta asistencia técnica, junto con la ley en si misma, debería dejar de una forma absolutamente clara que el acceso a la información y a la tecnología no son temas inherentes a la educación especial, porque son responsabilidades que no se ocasionan por las necesidades de un estudiante en particular. Y mucho más importante es que dicha asistencia tecnológica debería incluir instrucciones precisas sobre qué significa el acceso a la tecnología y sobre las técnicas, tecnologías y diseños estratégicos que ayudarán a ponerla en práctica.

g. ACOSO AL DISCAPACITADO

En su informe anual correspondiente al período 1999-2000, el NCD señaló con aprobación la existencia de un documento emitido en conjunto por la Oficina de Derechos Civiles (OCR) y su

Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (OSERS), con relación al acoso por discapacidad[69]. El documento trataba sobre (1) porqué el acoso por discapacidad es considerado importante; (2) qué leyes se aplican para el caso; (3) cómo prevenir el acoso y cómo responder; y (4) adónde debe recurrir el público en caso de necesitar asistencia técnica.

El documento proveyó ejemplos de acoso que pueden provocar un entorno hostil, y que pueden acarrear efectos adversos sobre la capacidad del estudiante para participar en la clase y para beneficiarse de los programas educativos. Además, el documento contenía ejemplos de cómo prevenir el acoso y medidas para eliminarlo que podían ser efectivas.

En estos últimos años, nuestra nación ha hecho progresos sustanciales en lo referente al acoso sexual en las escuelas, y por supuesto, en lo que respecta a cualquier forma de amenaza o provocación. El acoso por discapacidad debe ser tratado con la misma fuerza y resolución. Por consiguiente, *el NCD recomienda que en la reautorización de la IDEA, el Congreso debería adoptar los principios y las estipulaciones de la ley como se establece en el documento del ED incluyendo enérgicas medidas en contra del acoso en la nueva normativa.*

La asistencia técnica en la prevención, la identificación y la detención del acoso por discapacidad debería ser la primera herramienta utilizada por la autoridad federal, pero en lo que atañe a la responsabilidad, que posiblemente ocupe un papel prominente en la ley, las escuelas no deberían ser capaces de eludir sus deberes, si los esfuerzos son escasos con respecto a lo que se puede esperar de ellas o si fallan en la implementación de medidas dirigidas a proteger a las víctimas y a controlar a los agresores. Si la disciplina estudiantil es un tema importante en la reautorización, lo mismo debe ocurrir con las represalias, que no pueden estar de ninguna manera ausentes del debate.

h. FINANCIACIACION COMPLETA

Varios componentes de la IDEA, incluidas las partes C y D, que tratan sobre educación especial y sus servicios relacionados y suplementarios y además con los servicios de intervención temprana son obligatorios y deben ser reautorizados. Pero dentro de la estructura de este estatus obligatorio, todavía queda espacio para modificar disposiciones específicas de la parte B. La disciplina, como se trató anteriormente, es un ejemplo. Otro ejemplo, que preocupa desde hace mucho tiempo a los defensores de la educación especial es lo que se conoce como la financiación completa de la IDEA.

La financiación completa que se plantea aquí no significa que los fondos federales deberían sufragar todos los gastos en que incurren los estados y las escuelas de distrito para proveer servicios de educación especial. Más aún, el término se refiere al cumplimiento del compromiso histórico, que se remonta a 25 años atrás, cuando se creó el programa de educación especial, y que estipulaba que el Congreso adecuaría su financiación para cubrir el 40 por ciento de los costos de los programas. Según estimaciones, los fondos federales destinados hoy a la educación especial cubren solo entre el 10 y el 15 por ciento de los costos totales.

En un tiempo en el que los estados y los gobiernos locales se encuentran a sí mismos enfrentados a considerables presiones económicas y posiblemente tengan que incurrir en gastos adicionales

para implementar la NCLBA, la idea de una financiación completa toma una relevancia y una urgencia que quizá no haya tenido durante los años recientes, caracterizados por superávit y crecimiento económico. De todos modos, la idea de una financiación completa va mucho más allá de lo estrictamente económico. En épocas de estrechez económica, los programas y cometidos valiosos deben competir inevitablemente entre las difíciles opciones que se toman en cuanto a la asignación de los escasos recursos. Aun en épocas de relativa bonanza económica, la educación especial corre el riesgo de ser tomada como chivo expiatorio poniendo a los estudiantes discapacitados en contra de sus compañeros sin discapacidades en la competición por ganar la atención y los recursos necesarios del sistema. ¿Hay algo más cómodo para un funcionario educativo, temeroso de reclamar fondos públicos adicionales, que sucumbir a la idea de que sin una fijación federal de los costes de la educación especial, no habrá recortes ni reducciones en el área de los programas populares?

Si las escuelas sufren recortes debido a la escasez de recursos locales, y se le hecha la culpa de esta carencia a los programas especiales, se corre el riesgo de que se desarrollen actitudes tanto públicas como privadas de tipo hostil y en contra de la educación especial, poniendo en serio peligro la viabilidad e integridad del esfuerzo en su conjunto. El NCD reconoce que el Gobierno Federal afronta sus propias carencias económicas, pero debe haber muy pocos casos en los que la inversión de fondos adicionales tenga tanta justificación, o sea tan útil, como proteger y preservar el apoyo público para programas que han sido y siguen siendo la pieza central de la política de educación nacional casi durante una generación.

El Congreso debería aprovechar la reautorización de la IDEA para implementar la financiación completa, por supuesto como un objetivo a lograr en el transcurso de varios años, pero también a través de desembolsos que se vayan incrementando proporcionalmente cada año hasta lograr alcanzar el objetivo del 40 por ciento. Si no se actúa ahora, la nación puede estar tomando una de las decisiones económicas más erradas y sin sentido de su historia.

i. RENDICIÓN DE CUENTAS

Como lo refleja la NCLBA, hemos entrado en la era de la cooperación entre el Gobierno Federal y los estados para el logro del objetivo de preparar a los niños estadounidenses para enfrentarse al siglo 21. La educación especial debe estar preparada para el cambio como lo está y continuará estándolo la educación general. Las consignas de esta nueva era educativa son flexibilidad, obligación de rendir cuentas y opciones. Aplicando estas consignas a las maneras en las que las escuelas proporcionan educación especial tanto como a las maneras en las que suministran educación general, podemos asegurar la igualdad de oportunidades, que es el objetivo a alcanzar por todos.

Dentro de las estadísticas de discapacidad, posiblemente la más chocante sea la de la tasa de obtención de diplomas entre estudiantes que reciben educación especial y servicios relacionados con la IDEA que ronda el 27 por ciento[70]. Contrasta notablemente con la tasa estimada en un 75 por ciento que se da en los estudiantes sin discapacidades. Mientras que existe la posibilidad de un desacuerdo sobre las causas de esta impactante disparidad, y ciertamente es muy necesario que se siga investigando sobre el particular, no existe la posibilidad o el tiempo para liberar a las escuelas de su responsabilidad de rendir cuentas por estos resultados. Particularmente, ahora que

la NCLBA ha hecho de la rendición de cuentas un punto central de la política nacional de educación, debemos reclamar y tolerar lo mismo para nuestros estudiantes discapacitados que lo que hemos reclamado y tolerado para los estudiantes sin discapacidades.

En la reautorización de la IDEA, el Congreso debería incorporar reglas claras, significativas y de aplicación eficaz con respecto al deber de rendir cuentas que tienen las escuelas de los estados y de los distritos locales en cuanto a los resultados que logran todos sus estudiantes y de proveer asistencia técnica a todas aquellas que son deficientes en estos procesos, así como un sistema apropiado de premios y de sanciones. Como mínimo, el Congreso debería requerir que donde las tasas de graduación de estudiantes de educación especial de un determinado estado son muy bajas con respecto a la tasa de graduación del alumnado general, se debería requerir aplicar asistencia técnica exhaustiva de forma obligatoria. Y donde el mejoramiento o el movimiento hacia la paridad no sean visibles a lo largo de dos años, los estudiantes discapacitados deberían ser asistidos en la búsqueda de otras opciones educativas, exactamente como lo son los estudiantes que no sufren discapacidades y que pertenecen a escuelas o distritos con bajo rendimiento académico y como lo exigen las regulaciones actuales de la NCLBA.

Capítulo 4

Asistencia Sanitaria

Mientras el Congreso lucha contra numerosos problemas, relacionados entre sí, que tienen que ver con el costo y con la disponibilidad de los seguros de salud y de la asistencia sanitaria, es muy importante recordar que los discapacitados estadounidenses deben sortear numerosas barreras para obtener, mantener y usar un seguro de salud y también para acceder y usar la asistencia sanitaria. Al mismo tiempo, los discapacitados se enfrentan a las mismas barreras, problemas y frustraciones con las que muchos estadounidenses luchan dentro de los sistemas de seguros de salud y de asistencia sanitaria.

El NCD ha hecho presentaciones de informes que se remontan al año 1993[71] y estos culminan con nuestro artículo reciente de marzo del 2001 que trata sobre la propuesta de legislación para la declaración de derechos de los pacientes[72]. En todos estos informes se describen e indagan todas las barreras que mencionamos anteriormente y se hacen recomendaciones de reforma que han sido analizadas y contrastadas apropiadamente. Desde esta perspectiva de experiencia e interés, trataremos primeramente los temas presentes en el actual debate sobre la declaración de derechos de los pacientes.

1. DECLARACIÓN DE DERECHOS DE LOS PACIENTES

No es difícil entender porqué muchos estadounidenses con discapacidades siguen con mucho interés el desarrollo de la legislación sobre la declaración de derechos de los pacientes. Más allá de las dificultades que los discapacitados tienen para obtener y beneficiarse completamente del seguro de salud, la mayoría de los que están efectivamente asegurados reciben sus servicios a través del sector privado. Ya en el informe presentado en el año 1993, *Perspectivas sobre el Acceso al Seguro de Salud y a los Servicios Relacionados con la Sanidad*, el NCD dedujo que los seguros de salud privados del plan de empleadores auto asegurados ERISA de los planes individuales y colectivos regulados por el estado, eran la mayor fuente de cobertura para las personas con discapacidades, ya sean estos los asegurados primarios o sus esposas y/o personas dependientes[73]. A medida que nuestra nación lidia con las reformas de los seguros de salud tanto en el ámbito federal como en el estatal, tiene una importancia crítica recordar que las decisiones que tomemos afectaran a todos, incluyendo a los niños y adultos con discapacidades, que son uno de los grupos más vulnerables de la población que necesitan un seguro de salud.

Debido al desacuerdo que se presentó en varios temas controvertidos, de los cuales uno de los más notables, pero no exclusivo, fue el de la responsabilidad legal de los seguros (el derecho del paciente a demandar), el Congreso suspendió el debate en diciembre del 2001 sin dar paso a la legislación sobre la declaración de derechos de los pacientes. Se anticipa que este tema será el foco de intentos continuos de reforma en la segunda sesión del Congreso 107 y no parece insensato esperar que se adopte una legislación transigente durante el 2002.

EL NCD cree que los siguientes temas cruciales deben ser tratados en esta importante legislación:

a. COBERTURA

Precisamente por el hecho de que muchos estadounidenses discapacitados se apoyan en aseguradoras privadas para obtener sus coberturas, es vital que esta legislación se aplique a todas las personas aseguradas privadamente y a todos los planes de sanidad. Debería estar prohibido negarle el acceso a una cobertura a una persona por el hecho de ser discapacitada.

No sugerimos aquí que la ley federal puede o debería controlar los tipos de cobertura o los planes que ofrecen las aseguradoras o los que las personas deciden contratar. La eliminación de las cláusulas de exclusión por discapacidad no debería afectar la capacidad de los aseguradores para competir en precio o beneficios y tampoco debería impedirles a los empleadores ofrecer mejores coberturas si les fuese posible.

Algunos pueden argumentar que la cobertura universal, tal y como se la contempla acá, elevaría los costos para todos y de esa manera tendría un efecto adverso en el contenido y en la disponibilidad de las coberturas dirigidas al público en general. Este tema es mucho más complejo de lo que aparenta ser a primera vista. Muchos factores, incluyendo el tamaño y la composición de la cobertura o de los grupos de clientes, la utilización de límites de gastos anuales o vitalicios para restringir la exposición de los planes a favor de los usuarios más costosos, la disponibilidad de servicios de prevención y de promoción de la salud, las presiones competitivas en el mercado de los seguros y muchas otras consideraciones tienen que ver cuando se determina este tema. Además, debemos recordar que en última instancia siempre hay alguien que paga.

La gran parte del debate se centra más en la transferencia de los costos que en quien y qué debería estar cubierto. Si se les niega cobertura a las personas debido a su discapacidad, el costo de la asistencia relacionada con sus discapacidades o con su imposibilidad recae generalmente en el sector público. Ante la falta de pruebas de que la discapacidad significa un uso intenso del seguro de salud, y ante la falta de datos actuariales que demuestren que las diferencias de costes en planes de grupos mayoritarios se pueden atribuir a que estos cubren un gran número de personas discapacitadas, la negación de una cobertura basándose en la mera discapacidad no puede ser justificada ni permitida.

b. ACCESO A CUIDADOS ESPECIALES

Para muchas personas discapacitadas que están cubiertas por un seguro de salud, una barrera importante a la hora de obtener cuidados adecuados es la falta de disponibilidad de tratamiento médico especializado y servicios sanitarios relacionados que ayudan a mejorar o a mantener su nivel de funcionamiento. Estos temas, para este grupo, no tienen que ver con cuidados intensivos ni con los servicios de rehabilitación que se reciben después de un accidente, sino con los servicios de cuidados continuos (por ejemplo: el sentarse y acomodarse apropiadamente en una silla de ruedas, en el caso de una discapacidad que obliga al uso de la misma) que previenen la aparición de problemas funcionales, como son las escaras que generan presión y/o el contacto, que pueden derivar en un problema médico. Los médicos y otros profesionales e instituciones que están capacitados para proveer este tipo de servicios especializados son generalmente menos numerosos que aquellos que se dedican a cuidados generales más rutinarios. Por esta y por otras

razones, no sorprende el hecho de que muchos planes de asistencia sanitaria no incluyan los recursos o las categorías de servicios necesarias dentro de su red de proveedores.

En estos casos, se debería esperar que los planes de asistencia sanitaria brinden estos servicios fuera de su red tradicional de proveedores, y estas prestaciones deberían estar disponibles dentro del coste mismo del plan regular. Los planes de asistencia siempre cuentan con la opción de incluir profesionales especializados dentro de su red de proveedores y servicios especializados dentro de las intervenciones y modalidades que cubren, y no se les debería permitir negar servicios especiales a los discapacitados que los necesiten, limitando los cuidados a servicios de rutina y profesionales no especializados.

c. OPCIONES DE PUESTOS DE SERVICIO

Para el público en general, las opciones de puesto de servicio (POS), y más en particular el derecho a ser atendido por el especialista que uno ha elegido, es sin duda una de las preocupaciones más importantes que tienen con respecto a cualquier forma de servicios de cuidados controlados. Para los discapacitados, este es un tema apremiante, en algunos casos es un tema de vida o muerte. Si una persona ha identificado a un profesional o bien está siendo atendido por este debido a que él mismo está particularmente capacitado para brindar la atención requerida y además se ha familiarizado con la condición e historia clínica del paciente, le será muy difícil a este último, encontrar un substituto, y estas posibilidades se reducen aun más en barrios marginados de las ciudades o áreas rurales, donde, por lo general, escasean los recursos médicos de cualquier tipo.

Las opciones de POS no necesitan ser ilimitadas en cuanto al número y tipo de profesionales permitidos. Los planes de cuidados controlados ya cuentan con un número de POS y no debería resultar difícil adaptarlos a las necesidades de los asegurados con discapacidades. Los planes de asistencia sanitaria no necesitarían afrontar costos excesivos, porque pueden requerir a los proveedores de POS que acepten los mismos reembolsos disponibles para los proveedores pertenecientes a la red estable del plan y también a atenerse a los términos de participación en dicho plan.

d. CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS

Cuando un profesional o una instalación dejan de pertenecer a la red de proveedores de un determinado plan o cuando un empleador cambia de proveedor de plan de salud, esto puede acarrear trastornos substanciales. Para las personas discapacitadas, que pueden necesitar cuidados especializados y complejos y que pueden tener problemas al tratar de encontrar proveedores alternativos, esta situación puede presentar problemas acuciantes y peligros reales.

Como regla general, se debería requerir a los aseguradores que cuenten con una red de proveedores establecida que ofrezcan un período de transición de al menos 90 días, durante el cual los proveedores del plan anterior pasan a ser tratados como proveedores de hecho de la red de proveedores del nuevo plan. Para las personas con condiciones de salud crónicas o con necesidades de cuidados especiales que, a pesar de los esfuerzos del plan, no pueden encontrar un reemplazo apropiado, la ley debería incluir disposiciones para extender el período de

transición, y si no fuese posible encontrar un proveedor dispuesto y capaz de brindar el servicio, se debería considerar la ampliación de esta opción por tiempo indeterminado.

A quien se considera un reemplazo aceptable, es una cuestión controvertida, pero en su determinación, se debería dar preferencia al juicio del servicio que hace el paciente y la familia del mismo. Debido a que el plan de asistencia sanitaria no pretende negar este servicio y no esta pagando más de lo que le pagaría a un profesional que hubiese elegido él mismo, esto no debería representar mayores costos materiales para las aseguradoras.

e. RECOMENDACIONES CONTINUADAS

Debido a los principios de control bajo los que se rigen muchos de los planes de cuidados continuos, las recomendaciones para consultar a un especialista son emitidas generalmente de forma individual o de forma limitada, haciendo que si se requieren recomendaciones posteriores, estas deben ser revisadas y autorizadas por el médico de atención primaria del paciente. Este proceso es fastidioso, y nuevamente, cuando se trata de un discapacitado, se convierte en un problema debido a que, en estos casos, el médico de cabecera debería ser un especialista. Debido a que el plan autorizará las recomendaciones o el suministro de ciertos servicios a través de la intervención de un controlador designado (médico de atención primaria o de cabecera), esto puede resultar en visitas frecuentes a un médico que no es competente en el cuidado efectivo y en la atención que debe recibir el paciente.

Aun cuando no sea este el caso, para los individuos discapacitados que necesitan cuidados continuos regulares, el sistema requiere innumerables recomendaciones recurrentes y autorizaciones previas, que suponen demoras para los asistentes del paciente, intercambio de papeles y todas las incertidumbres asociadas a este tipo de procedimientos. La ley debería regular para que los planes provean un sistema de recomendaciones abierto para atender necesidades corrientes o cuidados especiales, que hayan sido pronosticados como posibles necesidades del paciente discapacitado. Esto debería incluir la duración, el número de visitas, el tipo de servicios por cubrir y cualquier otra variable de consideración programada a medida para los casos individuales. Esta flexibilidad en los procesos de recomendaciones redundará en el ahorro de costos administrativos para los aseguradores y en muchos casos ahorrara disgustos a las personas aseguradas.

f. INFORMACIÓN PRECISA Y OPORTUNA

Debido a que la administración de los planes de asistencia sanitaria involucra y requiere numerosos documentos, regulaciones complicadas y un leguaje técnico poco familiar, muy pocas personas están capacitadas para entender completamente sus coberturas. Por esta razón, numerosas leyes estatales y federales obligan a los aseguradores a brindar descripciones de servicios detalladas y a notificar la información. Sean estos requerimientos para el público en general eficaces o no, lo cierto es que representan muy poco para las personas discapacitadas, en los casos que las discapacidades tienen que ver la imposibilidad de leer prospectos sobre las prestaciones cubiertas o sobre la descripción de los prestaciones, o personas que ven afectada su capacidad para participar en reuniones informativas o para consultar a un profesional presuroso y que no puede adaptarse a las dificultades auditivas de un individuo.

La declaración de derechos de los pacientes debería contener obligaciones dirigidas a lograr una comunicación efectiva con los compradores, con los beneficiarios y con los profesionales, incluyendo, a petición del interesado, el suministro de material escrito en formatos accesibles, de intérpretes de leguaje de signos y de tecnología de asistencia auditiva llegado el caso. En situaciones urgentes en las que se requiere una autorización previa para obtener los servicios o en las que hay una limitación de tiempo para rellenar un formulario, estas acomodaciones pueden significar literalmente la diferencia entre la disponibilidad o no de un tratamiento y por consiguiente en algunos casos, la diferencia entre la vida y la muerte.

Las medidas que se sugieren aquí son idénticas a las que se requieren bajo el Título III de la ADA que trata sobre ayudas, servicios y comunicaciones apropiadas. Aunque muchas personas creen que los aseguradores se ajustan a los requerimientos de las acomodaciones públicas con relación a la cobertura de la ADA, sería útil de todas maneras duplicar estas disposiciones en la declaración de derechos de los pacientes. También se podrían aliviar así las preocupaciones que algunos aseguradores puedan tener en relación a sus responsabilidades para con los seguros y otras prácticas comerciales que pudiesen estar sujetas al escrutinio de la ADA. El sector de los seguros sanitarios y el Congreso deberían entender que si la normativa sobre el acceso a la información que se propone aquí no va incluida en la declaración de los derechos de los pacientes, eso resultará indefectiblemente en un incremento de los intentos para lograr dicho acceso bajo la protección de la ADA o de otras leyes de los derechos civiles.

Hay otra información relacionada con lo anterior y que también es vital. No carece de sentido esperar que los planes de salud implementen formatos accesibles para su material relacionado con formularios de consentimiento previo, con instrucciones de uso de medicamentos y otros. Los planes de salud y sus subscriptores deberían acordar flexibilidad en el proceso de implementación, pero siempre estar sujetos a que se logre la comunicación efectiva de la información.

g. ACCESO A LOS ENSAYOS CLÍNICOS.

El acceso de los discapacitados a los ensayos clínicos a través del seguro de salud tiene implicaciones desconcertantes y que difieren de las implicaciones que supone el acceso a dicho servicio por parte de la población en general. Si la declaración de derechos de los pacientes incluye alguna normativa con respecto a dicho acceso, estas otras consecuencias no deberían dejarse pasar por alto.
Cuando se piensa en los ensayos clínicos, normalmente se los asocia a la idea de experimentos controlados concebidos para evaluar la seguridad y la eficacia de los nuevos medicamentos. Pero en principio, aunque la cirugía y otros procedimientos médicos no están sujetos a estos procesos o no es factible evaluarlos de esta manera, no existe una razón sistemática para que el modelo de investigación que subyace en el uso de los análisis clínicos se limite solo a la evaluación de productos farmacéuticos. ¿Debe ser esto así o se puede contar con esta metodología para evaluar otros tipos de intervención? Podemos plantearlo de otra manera, si se solicita a las aseguradoras que financien parte del costo del desarrollo de medicamentos por medio del pago por la participación de los pacientes en los experimentos, ¿no tendría sentido o sería descabellado preguntarse si esta metodología no puede ser aplicada para evaluar la eficacia de dispositivos de

asistencia, de las intervenciones comunitarias o de cualquier otro servicio o intervención que, en caso de revelarse como beneficiosa o rentable, podría también calificar a los sujetos para estar cubiertos por el seguro de salud?

De acuerdo con esto, si se incluye el acceso a los análisis clínicos en la declaración de los derechos de los pacientes, el Congreso debería aclarar que su uso no se limita solo a la investigación farmacéutica. El FDA, el NIH o el NIDRR deberían ser instruidos para desarrollar procedimientos para registrar pruebas no farmacéuticas y para asegurarse el mismo control de calidad que se requiere en el área de los medicamentos.

h. NECESIDAD MÉDICA

El criterio para establecer la necesidad de atención médica tiene una relevancia substancial dentro del sistema de seguros de salud y esto es así, porque es fundamental, a la hora de decidir la entrega o la negación de los servicios. Muchos defensores de la reforma del sistema de seguros de salud sospechan que los aseguradores hacen un uso abusivo del concepto de ausencia de necesidad médica para justificar la negación de los servicios. Ademas, la complejidad de la evaluación correspondiente, junto con la amplia discreción con que cuentan las aseguradoras para aplicar el concepto de necesidad médica, han resistido el establecimiento de un estándar objetivo que podría ser aplicado para revisar estas decisiones de forma coherente.

Estas características hacen que la determinación de la necesidad médica sea problemática para muchas personas, pero en el caso de personas discapacitadas, la cuestión de la necesidad médica cobra una dimensión más complicada. Primero, dado que los planes de salud buscan controlar los gastos, tienden a estrecharse las definiciones sobre qué es un servicio cubierto y qué se considera médicamente necesario. Los proveedores de cuidados de salud asociados, que van desde logopedas hasta terapeutas ocupacionales o desde sicoterapeutas hasta ingenieros de rehabilitación, denuncian que ha decrecido la tendencia de los planes de salud a usar sus servicios. No obstante, la mayoría de las veces, estos son precisamente los servicios que más necesitan las personas discapacitadas.

Segundo, las personas encargadas de tomar decisiones en las empresas de seguros sanitarios, incluyendo los profesionales de la medicina en muchos casos, tienen pocos conocimientos de la AT, de la ingeniería de rehabilitación, de ortopedia, de logopedia, de servicios de la visión y de la audición y de cualquier otra modalidad o recurso que las personas discapacitadas puedan necesitar. Con relación a esto, muchos de los dispositivos de AT no provienen de las fuentes de la medicina tradicional o reconocida y eso agrega una pesada carga de escepticismo a sobrellevar.

Finalmente, muchos dispositivos de AT, servicios de asistencia personal y otras intervenciones que las personas discapacitadas necesitan, pueden mejorar su funcionamiento o su calidad de vida, pero como no logran el efecto deseado de resultas de una mejoría médica, en la medida estrictamente convencional del término, se los considera como elementos funcionales, de rehabilitación, de calidad de vida, sociales o de cualquier otra categoría pero nunca médicos. Para una persona que sufre el síndrome del túnel carpiano, el poder utilizar una computadora que se active a través de la voz puede constituir una gran diferencia. Esto puede representar la

diferencia entre ser capaz o no de trabajar. Puede mejorar sustancialmente su calidad de vida de diferentes maneras y también, a través un alivio en el movimiento de la muñeca afectada, puede prevenir un daño aun mayor en el futuro, pero debido a que la inflamación de la articulación no se reduce o no presenta necesariamente una mayor movilidad, el sistema de activación vocal no se considera medicinal o médicamente necesario, sin importar el alivio que procura.

Vivimos en un tiempo en el que la tecnología y la medicina convergen, y esta combinación es capaz de aportar beneficios y de lograr resultados que no eran imaginables unos pocos años atrás. Aun así, vivimos en un tiempo en donde el sistema de cuidados de salud se encuentra asimismo enfrentado a presiones económicas crecientes y donde la competencia a corto plazo muchas veces adquiere una trascendencia desproporcionada en la determinación de la política de cobertura y en las decisiones sobre servicios para casos individuales. En esta colisión de tendencias opuestas, precisamente las personas que sufren discapacidades severas, irónicamente, pueden enfrentarse a problemas adicionales. La ligereza de muchos los lleva a aceptar que el gobierno será quien proveerá la tecnología, los servicios no-medicinales y el apoyo que ellos necesitan. Como muchas personas discapacitadas saben, esto no es más ni menos que lo que pasa habitualmente.

Cualquier definición de necesidad médica que quiera adecuarse a nuestros tiempos deberá incluir un reconocimiento de que el mantenimiento y la mejoría de una función es muchas veces tan o más importante que un parámetro aislado de mejoría médica que en la mayoría de las veces poco tiene que ver con la calidad de vida. Nuestro sistema de cuidados de salud se honra justificadamente de haber logrado incrementar la expectativa de vida que se debe en gran parte a esfuerzos colectivos. Por el hecho de haber extendido la vida, el sistema de cuidados de salud también tiene la obligación de reconocer cierta responsabilidad en la calidad de vida. Solo a través de la incorporación de un estándar más funcional y pragmático del concepto de mejoría o beneficio dentro de la ecuación, se puede expandir el concepto de necesidad médica para que abarque y tenga en cuenta las las necesidades y oportunidades a las que se enfrentan hoy los estadounidenses con discapacidades y todos los miembros de esta sociedad a medida que envejecen.

Al relacionarse con la declaración de los derechos de los pacientes propuesta, la cuestión central es si este estándar pragmático puede ser incorporado dentro de la definición de necesidad médica sin afectar a la discreción tradicional y necesaria que tienen las aseguradoras de salud para determinar caso por caso. Exponiéndolo de otra manera ¿cómo ayudar y alentar a los aseguradores a utilizar un estándar más amplio de necesidad médica sin correr el riesgo de disminuir su discreción o de incrementar sus costos?

El NCD cree que para resolver este dilema, hay dos aproximaciones que vale la pena considerar. Primera, debido a que los temores del aumento de los costos obstaculizarán la ampliación de la definición de necesidad médica para poder incluir AT, *el NCD recomienda que, como parte de la declaración de los derechos de los pacientes, el Congreso debería asignar una partida de fondos como capital inicial que será administrado por el NIDRR para conducir un proyecto de demostración de 5 años destinado a evaluar los costos y beneficios asociados al suministro de dispositivos y de servicios de AT dentro de la estructura de un importante plan nacional de seguros de salud.* El programa sería llevado adelante por una entidad seleccionada por el NIDRR

basándose en el conocimiento y en la experiencia en AT de la entidad a elegir y se contrataría un importante plan de seguros o de auto-seguro y se le haría participar bajo términos que limiten su riesgo financiero y le den la libertad necesaria para interrumpir el proyecto en cualquier momento que el asegurador considere oportuno.

Durante el proyecto de demostración, los casos serían revisados exhaustivamente por evaluadores de AT capacitados y proveedores de servicios y dichos exámenes estarían sujetos a confidencialidad y consentimiento previo del paciente, y estarían destinados a determinar la adecuación de los recursos de AT para el funcionamiento, independencia y para las habilidades generales del individuo. Si se determina que el recurso de AT es apropiado para el caso, el evaluador y el futuro receptor de la tecnología seleccionarían juntos el dispositivo o los servicios necesarios y se registraría meticulosamente el impacto que dicho dispositivo tiene en la funcionalidad, en el costo de la asistencia sanitaria y en las condiciones de salud en el futuro del individuo. Al final del período de estudio, se contaría con un amplio espectro de datos aportados por los participantes del proyecto y estos resultados serían comparados con los resultados y costos pronosticados. El NCD cree que los costos agregados estarían muy por debajo de lo que muchos temen, y los beneficios, en términos los ahorros potenciales de los aseguradores en otros costos, incluidos los aseguradores especializados en discapacidad y los programas de substitución de un seguro del sector público como lo es el Seguro Social por Discapacidad (SSDI), podrían prácticamente compensar todos los costos adicionales.

Mientras se realiza esta investigación, se debería llevar a cabo otra investigación paralela que apuntaría a lograr una nueva perspectiva dentro de cómo se toman actualmente las decisiones en cuanto a la necesidad médica. Las consideraciones sobre funcionalidad pueden jugar un papel decisivo en la determinación de la necesidad médica, mucho más frecuentemente de lo que se podría suponer. Por ejemplo, si se dispone de la cirugía para restablecer la capacidad de caminar de un individuo, lo que justifica el hecho de la intervención quirúrgica es la capacidad de caminar y la independencia de movimientos del individuo, no el simple hecho de incrementar el rango de movimiento de sus piernas. De la misma manera, si una terapia farmacéutica puede restablecer, en cierto grado, la audición o la visión, se provee el tratamiento por la mejora en la funcionalidad que este brinda, no pensando en el desempeño que el individuo tendrá en un supuesto examen de visión o de audición.

Si se hace una investigación apropiada de los motivos y razonamientos de la toma de decisiones sobre necesidad médica, y si esta revela que las conclusiones anteriormente expuestas son justificadas, se podría cambiar completamente el marco de referencia a la hora de determinar dicha necesidad. Con relación a la AT, por ejemplo, la cuestión no sería si el sistema de seguros considera o no la funcionalidad, sino más bien, porqué y cuándo el sistema tiene preferencia por un determinado medio para mejorar la funcionalidad, descartando otro medio que podría ser igualmente efectivo e incluso menos costoso. Si la AT o cualquier otro recurso no tradicional proporciona un determinado nivel de funcionalidad que es comparable con lo que un asegurador pagaría si dicho nivel de funcionalidad pudiese ser alcanzado por un recurso quirúrgico o farmacológico, ¿cuál es el razonamiento que lleva a hacer la distinción entre las dos modalidades que son comparables en sus resultados y finalmente a pagar por uno y no por otro? ¿En que principios se basa la diferencia que se hace entre una droga que permite a una persona oír lo

suficiente como para ir nuevamente al teatro o a un restaurante y un sofisticado dispositivo electrónico que ayuda a alcanzar casi los mismos resultados?

Si bien el análisis y la comparación de los resultados están sujetos a más refinamiento, creemos que esta investigación, junto con el estudio que se propuso anteriormente, pueden asistir e inducir al sector de los seguros a repensar su acercamiento a la necesidad médica, ya que el concepto está íntimamente ligado a una amplia variedad de bienes y servicios que las personas discapacitadas necesitan en la actualidad, y que muchas más personas necesitarán en el futuro.

j. PARIDAD DE LA SALUD MENTAL

Mientras que los aseguradores están preocupados por los costos potenciales que acarrearía la obligación de que los beneficios y servicios para la salud mental reciban el mismo trato que los diagnósticos físicos, hay otros factores que presentan resistencia para que haya paridad en la salud mental. Muchos factores sugieren que hay un persistente y bien asentado perjuicio en contra de las personas con enfermedades mentales y muchos grupos continúan recibiendo a los supervivientes psiquiátricos con temor y sospecha. El NCD ha documentado muchas de estas experiencias y preocupaciones en una serie de informes[74].

Desde el punto de vista de la evidencia disponible, la carga de la prueba sobre el dilema de los costos asociados a la paridad de la salud mental, debería caer apropiadamente sobre aquellos que afirman que dichos costos son prohibitivos. Además, con el creciente reconocimiento de la conexión que existe entre lo mental, lo emocional y las condiciones subyacentes de bioquímica, hormonales y otros factores somáticos, la distinción entre enfermedad mental y física cada vez se ve más cuestionada. Esta definición también se ve objetada por el creciente uso de drogas que se utilizan para influenciar el comportamiento o para afectar de una manera exclusivamente bioquímica, a través de una inhibición o de un estímulo de varias enzimas, neurotransmisores, aminoácidos y otros agentes químicos y transmisores. De igual manera se reconoce y entiende ampliamente el rol del factor orgánico en fenómenos que van desde los cambios de personalidad que resultan de un trauma o la angustia letárgica que resulta del agotamiento de la adrenalina por causa del estrés, hasta la demencia asociada con el endurecimiento de las arterias.

Todo indica que la dicotomía entre mente y cuerpo continuará desapareciendo con los nuevos descubrimientos y tratamientos. A la luz de estos resultados y perspectivas, ¿cuál es la relevancia del nombre de una enfermedad cuando el modo de tratamiento para muchas de las que se denominan mentales o se denominan físicas, se parece cada vez más y cuando el rol de los factores sicológicos en enfermedades ostensiblemente físicas y el rol de los factores físicos en condiciones supuestamente mentales aparecen como cada vez más claros y significativos?

El NCD cree que ya es hora de establecer la paridad de la salud mental en la declaración de los derechos de los pacientes o en una legislación aparte.

2. PROYECTO DE CUMPLIMIENTO DE LA LEY Y SALUD MENTAL

Como se señaló en el informe del año pasado el Proyecto de Cumplimiento de la Ley y Salud Mental fue promulgada en el 2000[75]. Entre otras cosas, la ley autoriza al fiscal general de la

nación a hacer concesiones a los gobiernos estatales o locales para establecer programas de demostración de desvío judicial, también conocidos como desvíos antes del juicio, que involucran (1) una supervisión judicial continua, incluyendo revisiones periódicas de los ofensores que han sido precatalogados como enfermos mentales, retardados o con factores coincidentes entre una enfermedad mental y el abuso de estupefacientes y que son acusados por delitos menores o por otras ofensas no-violentas; y (2) la entrega coordinada de servicios para estos individuos y para el sistema judicial, incluyendo el entrenamiento especializado del personal de aplicación de la ley y del personal judicial para identificar y tratar las necesidades particulares del enfermo o retrasado mental infractor de la ley; aplicar voluntariamente la hospitalización del paciente o su tratamiento ambulatorio de la manera menos restrictiva posible que sea determinada por el tribunal, cuerpo que además lleva adelante la posibilidad de anulación de los cargos o de reducción de la pena si se completa el tratamiento satisfactoriamente; centralización del manejo de los casos, incluyendo la consolidación de todos los casos de acusaciones que involucren a enfermos o a retardados mentales (también violaciones a los períodos de prueba) y la coordinación de todos los tratamientos de salud mental y de servicios sociales; la continua supervisión del cumplimiento con el programa de tratamiento en plazos que no excedan lo máximo permitido para una sentencia o período de prueba para la ofensa cometida; y la continuidad de los cuidados psiquiátricos al finalizar el período de supervisión.

En el informe del NCD del período 1999-2000, relató testimonios de numerosos individuos con discapacidades siquiátricas pertenecientes a organizaciones líderes que representan a supervivientes psiquiátricos. Estos individuos y grupos expresaron una profunda preocupación y temor sobre el hecho de que si un acusado con discapacidades siquiátricas entra en un programa de desvío judicial, se le requeriría al mismo que se atenga al programa de tratamiento mental que ha sido ordenado por el encargado del caso, o por el funcionario responsable del período de prueba o incluso el fiscal, bajo la amenaza de que, si no lo hace, puede ser juzgado por la violación de los términos del programa. Aun cuando el tratamiento puede ser dañino o debilitante (como lo es por ejemplo, la terapia electro-compulsiva) o aun cuando se comprueba en un futuro que el tratamiento no era apropiado.

Tales resultados coercitivos serían incoherentes con los resultados y recomendaciones señalados por el informe del NCD del año 1999 llamado: *De los Privilegios a los Derechos: Las Personas Catalogadas con Discapacidades Siquiátricas Hablan por sí Mismas,* que relataba la impropiedad y el daño que producen los tratamientos de salud mental forzados. Debido a estas preocupaciones y a otros temas relacionados con la voluntad de participación en programas de salud mental dentro del sistema judicial de las personas con discapacidades cognitivas o siquiátricas, el NCD recomienda que el DOJ establezca un mecanismo de consulta con personas que son supervivientes psiquiátricas para proceder a implementar la ley.

Al mismo tiempo, el NCD recomienda que el DOJ dé una visión general y una actualización sobre la implementación y los resultados tempranos de esta nueva ley, prestando especial atención a las preocupaciones reiteradas anteriormente, pero también con vistas a fomentar el dialogo emergente sobre la interrelación apropiada entre los sistemas judicial y de salud mental.

3. PALIATIVOS PARA EL DOLOR FRENTE AL SUICIDIO ASISTIDO

En el informe del año pasado, el NCD debatió la propuesta de la Ley de Promoción de los Paliativos para el Dolor [76], que estaba dirigida a permitir el uso de sustancias controladas para paliar el dolor y el malestar. El proyecto no se convirtió en ley. Las recientes acciones del Fiscal General de la Nación dirigidas a evitar la implementación de la Ley de Muerte con Dignidad del estado de Oregon, han traído nuevamente el tema del suicidio asistido a la primera plana de la conciencia pública.

El NCD cree que todas las personas tienen derecho a una paliación del dolor responsable y compasiva, pero las regulaciones para garantizar este derecho deben ser implementadas de manera que se proteja a las personas discapacitadas, que pueden ser más vulnerables al riesgo y a los peligros del suicidio asistido que otras personas (o a veces al homicidio no detectado) en nombre del manejo del dolor carente de regulación. El NCD ha manifestado su posición a este respecto en su informe: *Suicidio Asistido: Una Perspectiva desde la Discapacidad*[77].

El NCD advierte nuevamente a la Administración y al Congreso para que reconozcan los peligros potenciales de la creación de una ley federal para promover el manejo del dolor sin proteger los derechos humanos de las personas discapacitadas. Pero el NCD también cree que el acceso apropiadamente regulado al manejo del dolor, no solo a través de medicación con sustancias controladas o no, sino también a través de una variedad de otras modalidades que van desde el manejo electrónico de las ansiedades y de la acupuntura hasta grupos de apoyo y visualización, constituye un componente humano esencial del tratamiento médico y de la responsabilidad de la sociedad.

De acuerdo con esto, *el NCD recomienda a la Administración Bush y al Congreso que creen una comisión nacional, compuesta por líderes expertos en el área judicial, de la medicina y de la bioética y que se incluya a representantes de la comunidad discapacitada para desarrollar una base legislativa que trate adecuadamente los derechos inalienables a la vida y a la vida digna.* Con relación a esto, el NCD recuerda a la Administración y al Congreso que la desesperanza que sin duda sienten muchas personas discapacitadas y la voluntad de terminar con sus vidas que muchos pueden sentir son el resultado de la discriminación, del prejuicio y de las barreras que los discapacitados continúan encontrando. Muchas veces, las restricciones y la carencia de opciones que la sociedad ha impuesto son más importantes que la discapacidad o el dolor físico mismo, a la hora de convertir una vida en insatisfactoria y de hacerla llegar al punto en que la muerte pasa a ser una opción. Desde el punto de vista de la preservación de la vida y para evitar su pérdida innecesaria e inoportuna, el mero hecho de prestar atención a estas verdades básicas acarreará resultados mucho mejores que cualquier medida de control que se pueda aplicar a actividades médicas o a la disponibilidad de peligrosas drogas.

4. MEDICARE

El NCD elogió a los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), llamada anteriormente Administración de Fondos Para Planes de Salud (HCFA), por haber tomado la decisión, a principios de este año, de eliminar las restricciones que se imponían a las coberturas bajo los programas de dispositivos de comunicaciones aumentativas (AAC)[78]. La manera en que se produjeron estas reformas contiene varias lecciones para los otros pasos a tomar por los CMS,

ya sea en la gestión que hace del programa de Medicare como en la supervisión y monitoreo de la gestión del programa Medicaid que hacen los estados.

La decisión, que ahora ha sido revocada, excluía el uso de fondos del Medicare para pagar por los dispositivos de AAC y no era el resultado de la aplicación de la ley sino que provenía de una decisión sobre la cobertura nacional, que había sido adoptada muchos años atrás por la agencia administrativa, en concordancia con su amplia autoridad legal para interpretar y aplicar la ley. En otras palabras, la exclusión era en su totalidad un artificio de las regulaciones. Los estatutos del Medicare de ninguna manera se proponían negar los dispositivos AAC cuando fuesen apropiados o necesarios, pero si la complejidad de la ley lo requería, dichos estatutos también facultaban a la agencia de implementación con una gran discreción para tomar decisiones sobre todos los aspectos del programa.
Al igual que la anterior decisión sobre la cobertura nacional de AAC, el programa Medicare incluye en el conjunto de reglas y reglamentos que se han acumulado a través de su crecimiento durante más de una generación, un potencial enorme de numerosas barreras para la funcionalidad de las personas discapacitadas, barreras que quizá hayan sido justificadas en el pasado pero que ahora no se adecuan con la disponibilidad actual de tecnología y con nuestro entendimiento cada vez mayor, y que han sido impuestas por razonamientos que quizá ya estén perdidos en el tiempo y en la memoria. Aunque algunas de estas barreras, incluyendo aquellas impuestas por decisiones de cobertura local o nacional, pueden mostrarse como defendibles a través de un nuevo examen, muchas otras no podrán encontrar justificación.

El NCD recomienda que los CMS convoquen a una junta de expertos, de profesionales de planes de salud y de beneficiarios, incluyendo a las personas que reciben Medicare por ser beneficiarios del SSDI, para revisar ampliamente todo el rango de limitaciones sobre cobertura todavía existente y para hacer recomendaciones concernientes a los cambios que harían efectivos los propósitos del programa y que eliminarían las indebidas, y muchas veces arbitrarias distinciones que se hacen en cuanto a qué es y qué no es compensable. Esta revisión debería incluir decisiones sobre cobertura nacional y regional, sobre regulaciones, sobre manuales y sobre cualquier otro recurso administrativo que esté previsto por la ley.

5. TELEMEDICINA

En su concepto más amplio, la telemedicina involucra el diagnóstico, el tratamiento o monitoreo hecho a distancia a través del uso de varios dispositivos conectados al sistema de telecomunicaciones. Pero como pasa con todo nuevo principio o tecnología, al ofrecer soluciones para muchos viejos problemas, también crea algunos nuevos.

Para muchas personas discapacitadas que no viajan con la facilidad o regularidad que desearían, la telemedicina constituye un recurso particularmente interesante. Pero muy pocos, si es que existe alguno, en el sistema de reembolsos o financiamiento han llevado a cabo una evaluación exhaustiva de los cambios en los criterios de pago o en los honorarios que se necesitan para lograr la aplicación de la telemedicina, y al mismo tiempo para prevenir que esta modalidad se convierta en una fuerza impersonal y deshumanizante. Para ilustrarla, debe haber muchas situaciones en las que el hecho de la aplicación de la tecnología de la telemedicina podría pagar la totalidad de su costo o parte del mismo como resultado de la reducción de los costes de

transporte médico o de los servicios de asistencia personal. De todas maneras, el uso eficaz de estas modalidades requiere prestar atención a los costos de infraestructura (incluyendo, por ejemplo, la instalación apropiada de teléfonos de banda ancha) que nunca han estado, ni siquiera han sido considerados, del sistema de reembolsos médicos.

Para las personas discapacitadas, la implementación exitosa del potencial de la telemedicina también requiere la atención sobre varios temas diferentes que no parecen importantes para una persona que no es discapacitada. Se debe considerar qué involucra el mantenimiento de un dispositivo de monitoreo. Si un individuo carece de la destreza física para desarrollar la tarea requerida, si carece de la agudeza visual para ver una luz encendida continuamente o para ver los textos digitales en un monitor, si carece de audición hasta el punto de no poder oír una alarma, el potencial de la telemedicina se ve reducido. El NCD encuentra pocas pruebas de que la tecnología de la telemedicina esta siendo desarrollada teniendo en cuenta las necesidades de uso de las personas discapacitadas. Al igual que mucha tecnología médica, mientras que los intereses de los clínicos y fabricantes pueden recibir mucha atención, no existen medios sistemáticos para obtener la participación del consumidor o del usuario final, y en un mercado dominado por el pago de terceros, en la medida en que se logre vender de todas formas, es muy improbable que se preste atención y prevalezca la opinión del usuario final.

Así como avanza la telemedicina, su desarrollo debe avanzar prestando atención a la asistencia social y a las necesidades de acceso de aquellos a los que pretende beneficiar, así como también a la accesibilidad y a la utilización de los trabajadores sanitarios con discapacidades. Debido a que la telemedicina no se ha instalado en toda su amplitud, todavía estamos a tiempo para remediar estas omisiones y para asegurarnos que el sistema a implementar sea diseñado teniendo presente a los usuarios y a sus necesidades. Esperar más es hacer durar más el problema. El Congreso debería celebrar sesiones extraordinarias para cambiar el sistema de seguros sanitarios, particularmente los programas Medicare y Medicaid que son gestionados por la ley federal, se debería exigir el funcionamiento de la telemedicina y también la puesta en práctica de las obligaciones de diseño accesible para esta metodología y así asegurar que se utilice con aquellos para los cuales representa una gran diferencia y para ayudar a reducir los costos de los cuidados sanitarios.

Capítulo 5

Apoyos y servicios prolongados

Con el envejecimiento de la población, los costes y los diferentes modos de vida en comunidad, los cuidados prolongados y los servicios de apoyo constituyen un polo de atención y preocupación crecientes. El tema alcanza proporciones acuciantes para muchas personas con discapacidades, incluso para aquellas que se encuentran internadas en centros especializados por falta de alternativas de apoyo en su comunidad o de asistencia a domicilio y para las personas expuestas a ingresar en centros de atención institucional en contra de su voluntad.

El contexto y los imperativos para la política pública en el ámbito de los cuidados prolongados sufrieron un cambio irrevocable tras el fallo histórico del Tribunal Supremo en 1999 en el caso de *Olmstead contra L.C.*[79] *Olmstead*. Esta decisión aportó una nueva importancia y significado a las disposiciones del Titulo II de la ADA, exigiendo que la entrega de servicios públicos, incluyendo los servicios prolongados de Medicaid sean provistos en los ambientes menos restrictivos posibles. Ahora, el ingreso innecesario de personas con discapacidad en una institución es ilegal.

La Administración Bush reconoce que la eficacia de los servicios de comunidad depende de los esfuerzos combinados de numerosas agencias federales, así como del gobierno del estado, y la Administración ha adoptado medidas para alcanzar dicho nivel de cooperación y facilitar el desarrollo y la puesta en práctica de los planes que hagan de los principios de *Olmstead* una realidad.

1. LA RESPUESTA DEL GOBIERNO

En junio de 2001, como resultado de los intensos esfuerzos realizados para y por cuenta de la comunidad de personas discapacitadas, el Presidente Bush emitió el Decreto Ejecutivo 13217. Entre otras cosas, dicho decreto ordenaba el nombramiento de agencias federales con poderes y responsabilidades sobre el área de servicios prolongados para detectar e identificar los obstáculos de la vida en comunidad dentro de sus propias reglas, prácticas y áreas de interés. Las principales agencias implicadas son el Departamento de Educación (ED), el Departamento de Salud y de Servicios Sociales (HHS), el Departamento de la Vivienda y del Urbanismo (HUD), el Departamento de Justicia (DOJ), el Departamento de Trabajo (DOL) y la Administración de la Seguridad Social (SSA). Varias oficinas y administraciones incluidas en dichas agencias también han sido implicadas expresamente, así como la Administración de Veteranos (VA) y el Departamento de Agricultura (USDA), que también se citan en las conclusiones y en las recomendaciones establecidas tras el informe preliminar sobre el esfuerzo de auto-evaluación. Dicho informe preliminar, *Cumpliendo lo Prometido*,[80] fue emitido por el HHS el 21 de diciembre de 2001 y establece toda una variedad de iniciativas políticas, de propuestas de acciones y de objetivos que serán perseguidos durante el año 2002 y en el futuro.

El NCD presentó sus comentarios a la Dirección de los Presupuestos Generales (OMB), para ser tenidos en cuenta.

Dos rasgos característicos del proceso de auto-evaluación constituyen la clave del éxito de tal esfuerzo: primero, el nombramiento de una agencia principal (en este caso el HHS) que recopile y sintetice todos los informes de las diferentes agencias para publicarlos después en un informe global que dé fe del esfuerzo en su conjunto, y el establecimiento de una Comisión Inter-Agencia para la Vida en Comunidad (ICCL). *Teniendo en cuenta que la iniciativa federal de* Olmstead *tiende a ir de la investigación hacia la puesta en práctica de directivas clave y de conclusiones, el NCD recomienda la total institucionalización de ambos componentes estructurales.* Solo se puede establecer y garantizar la responsabilidad sobre el esfuerzo global a través de una agencia principal.

Parece ser que la Administración Bush probablemente designará a la ICCL para llevar a la práctica los principios de *Olmstead.* En ese caso, la Comisión deberá disponer de los recursos, de la transparencia y de la autoridad oportuna para llevar a cabo sus funciones. Del mismo modo, si un agencia existente como la HHS es designada, deberá disponer también de los recursos humanos, organizativos, técnicos, de coordinación y fiscales necesarios para realizar la labor. La vigilancia continuada de la Casa Blanca será necesaria para el cumplimiento de la promesa mencionada en el título del informe del Gobierno, teniendo en cuenta los empleos, urgentes y a menudo conflictivos, de los recursos de las agencias implicadas, y dados los incipientes recortes de los presupuestos federales.

Existe un recurso crucial que no puede provenir del Gobierno federal, debido a la importancia del compromiso continuo, de la coordinación de todas las agencias federales implicadas y del apoyo a los mecanismos administrativos para garantizar dicha coordinación necesaria, la responsabilidad y el seguimiento sostenido. Dicho recurso es el conocimiento y la experiencia en la colecta de recursos, el control de los progresos y la identificación de las necesidades para canalizar el esfuerzo por parte de los otros interesados, incluyendo a los proveedores de servicios, y por encima de todos ellos, las mismas personas con discapacidades. Por consiguiente, la estructura administrativa desarrollada para perpetuar el impulso *Olmstead* debe integrar la voluntad de obtener e incorporar las aportaciones regulares de aquellos que conocen mejor la problemática y cuyas vidas serán más condicionadas por los resultados.

Pero la coordinación efectiva entre agencias y la máxima participación posible de los individuos y organizaciones no gubernamentales pertinentes no son los únicos requisitos para el éxito de la iniciativa *Olmstead.* A pesar de reconocer el carácter preparatorio del informe, nos preocupa la ausencia de propuestas de calendarios en el mismo. En la ausencia de previsión de fechas para la finalización de las tareas y puesta en funcionamiento de las actividades, la atribución de responsabilidades resulta poco menos que imposible. El NCD confía en que el Gobierno abordará, dentro del marco de su próximo documento del plan *Olmstead,* el problema de la duración para la multitud de tareas necesarias para el éxito y que determinará plazos verificables y ponderables coherentes con dichas evaluaciones.

La fijación de plazos también tiene una finalidad muy importante. La coordinación de las acciones es necesaria en las funciones de muchas agencias. Por tanto, la creación de calendarios y la fijación de plazos proporcionan la base para asegurar la simultaneidad y la continuidad de

las actividades necesarias y para que éstas puedan ser programadas u ordenadas para prever y optimizar sus resultados. El informe del HHS por ejemplo, incluye bastantes diligencias propias del HUD que resultarán decisivas para el esfuerzo por la vida comunitaria. Si las acciones para que las viviendas disponibles sean suficientes, asequibles y accesibles no se complementan con la política adecuada referente al ingreso o exclusión de las instituciones, se producirán graves incoherencias e interrupciones. Solamente una planificación coherente, una asignación de recursos adecuada y una anexión estricta por parte de las agencias implicadas podrán evitar esto.

En esta relación, *el NCD también aconseja que en los programas y en los informes de progreso posteriores, el Gobierno haga hincapié en la interconexión entre las diferentes medidas tomadas por cada agencia.* El informe del HHS se distingue por exponer una variedad de medidas que puede tomar cada una de las agencias implicadas, pero ciertas medidas entrañan una acción conjunta o requieren cambios en las reglas que rigen las relaciones entre las agencias.

2. PREMISAS PRINCIPALES DEL INFORME

Para evaluar los hallazgos y las propuestas del Gobierno es necesario discutir las premisas principales subyacentes en el enfoque del informe del HHS. Algunas de estas premisas recibirán probablemente la aprobación general de la comunidad discapacitada y demás entidades interesadas. Por otro lado probablemente se originen debates y discusiones.

Las premisas filosóficas y políticas de la iniciativa gubernamental *Olmstead* incluyen dos hechos: Primero, según el informe del HHS, el 73 % de los recursos del Medicaid prolongado está destinado habitualmente a cuidados institucionales, y el 64 % de las atenciones son impartidas de manera desinteresada por familiares, amigos o vecinos. Dicho informe reconoce el coste económico y afectivo asumido por los cuidadores e incluye numerosas recomendaciones con el fin de aliviar esta carga, que van desde aumentar la remuneración y las competencias de los profesionales de los servicios comunitarios y a domicilio, hasta proporcionar descanso y servicios de apoyo a estos cuidadores benévolos.

El segundo hecho primordial es la confianza del Gobierno en los principios de la vida comunitaria y de la máxima integración posible subrayados por la ADA, y que reposan en el centro de los esfuerzos realizados durante las dos últimas décadas por reducir la utilización de las instituciones por parte de las poblaciones sucesivas, tal y como demuestra la misma existencia de la iniciativa *Olmstead* y aclara el informe. En su puesta en práctica de esta creencia, el Gobierno reconoce la existencia de varios tipos de modos de vida incluidos dentro del marco de los centros de proximidad. Lógicamente se piensa que las personas prefieren permanecer en sus hogares. Sin embargo, en algunos casos, organismos como el VA reconocen como merecedoras de apoyo otras opciones tales como las instalaciones de cuidados intermedios para personas retrasadas mentales (ICFMRs), las instalaciones de apoyo y los hogares de acogida y cuidados.

El NCD comparte la teoría según la cual el objetivo de permitir a cada uno permanecer en su propio domicilio es un desafío enorme. Pero el NCD piensa que el Gobierno debe ser consciente de la presencia de una escala de prioridades en las opciones locales, comenzando por el domicilio y siguiendo con otras instalaciones y establecimientos en el caso en que la

permanencia en el domicilio no sea factible o que el individuo se decida por una de las otras opciones. El NCD confía en que todos los programas desarrollados bajo la iniciativa *Olmstead* tendrán en cuenta dichas prioridades, y que los criterios y procedimientos utilizados darán absoluta prioridad a los deseos y preferencias de los individuos a los que sirven.

Las iniciativas concentradas en el informe reflejan una dependencia considerable de los estados para conseguir que el proyecto *Olmstead* sea un éxito. Teniendo en cuenta la estructura del programa de Medicaid y la importancia del papel de cada estado en su puesta en práctica, dicha dependencia es previsible. Diversas medidas han sido propuestas para conferir poderes a cada estado en este ámbito, desde reducir los requisitos para otorgar beneficios del Medicaid hasta la planificación de subsidios complementarios para proyectos *Olmstead* de asistencia técnica a los estados. Pero más allá de las subvenciones específicas y de los cambios indudables en los reglamentos de la cobertura de Medicaid, incluyendo la creciente disponibilidad de exenciones que se otorgan a instituciones y programas comunitarios (HCBW), el informe recomienda que no se modifique el sistema básico de reembolsos de Medicaid, pero sí admite modificaciones que prevean incentivos para los estados que alcancen los objetivos cualitativos o cuantitativos de *Olmstead*. Tampoco parece sin embargo que esté previsto ningún recorte frente a las necesidades de fondos de coparticipación entre estados para Medicaid.

Aunque el NCD piense que las asociaciones entre estados federales son esenciales para el éxito de este esfuerzo, y que acojamos con entusiasmo las oportunidades de variedad y experimentación que presagia tal participación activa interestatal, nos preocupa que los estados se vean obligados a comprometerse de nuevo financieramente en una coyuntura dificultosa, por mucho que suscriban los principios de *Olmstead*. El NCD no consideraría prudente o realista exonerar a los estados a la hora de participar financieramente en el programa *Olmstead*.

En esta consideración, también se debe tener en cuenta que el sector de las clínicas, así como otros proveedores de servicios de carácter social tienen la reputación de poseer una gran influencia política en ciertos estados. En tales estados, las oposiciones hacia cambios significativos dirigidos a servicios y cuidados de proximidad podrían frenar los esfuerzos de los estados que ya han adoptado el programa *Olmstead*. Lo mismo sucede con el pánico absoluto que genera en el sector el posible desvío de un porcentaje representativo de los presupuestos de los cuidados prolongados del ámbito institucional hacia el área comunitaria. El Gobierno también ha sido advertido sobre dicha posibilidad para que, si llega el caso, busque los medios de contrarrestar cualquier desequilibrio creado.

3. ASPECTOS ECONOMICOS DE *OLMSTEAD*

En términos generales, existen dos vías para financiar una iniciativa importante: Los fondos para financiación pueden ser desviados de otros usos, pero también se pueden crear nuevas fuentes para esos fondos. La propuesta del HHS incluye ambas vías. ¿Pero será suficiente la totalidad de las cantidades liberadas o añadidas? Todo depende de cuantos residentes en clínicas, existentes o potenciales, que deben ser destinados a establecimientos de proximidad, y del coste de dicho traslado. El informe no evalúa la suma que debe de ser generada o desviada para cubrir las tareas que propone. Aunque reconozcamos que es aún pronto para las difíciles y apresuradas

previsiones presupuestarias, no podemos sino preocuparnos, dada la importancia de la situación; ya que el informe carece totalmente de un cálculo aproximado de los gastos y de los ahorros generados por la puesta en práctica del programa *Olmstead* (o de los gastos netos resultantes), así como de toda discusión sobre una metodología para emplear detalladamente dichos beneficios y costes.
Estamos convencidos que, a pesar de que los resultados monetarios a largo plazo de la iniciativa *Olmstead* se revelarán mucho menos costosos de lo que en un principio pudiera parecer, un adelanto será indispensable. En un entorno presupuestario radicalmente diferente del que existía en el momento en el que se decidió *Olmstead* hace apenas tres años, la manera de reunir dichos fondos constituye un serio problema. Por lo tanto, parece razonable suponer que únicamente un desvío masivo de fondos sobre las pautas de inversión actuales permitiría mantener una esperanza, por parte de la nación y de las personas con discapacidad, en la promesa de desarrollar *Olmstead* en un futuro próximo.

Observando que el 64 % de los presupuestos actuales de los cuidados prolongados y que el 75 % de los fondos de Medicaid son revertidos hacia cuidados institucionales, es fácil identificar una fuente potencial para dichos fondos. No obstante, tal cambio del destino de esas cantidades y tal reforma política implican grandes dificultades. El Gobierno y el Congreso necesitarán mucho valor y prudencia, además de liderazgo para llevar a cabo dicho cambio. El NCD y la comunidad de personas con discapacidad se mantienen dispuestos a toda cooperación en este esfuerzo.

A no ser que los legisladores tiendan a seguir las vías menos problemáticas y no traten de embestir contra intereses poderosos muy establecidos o hábitos y pautas muy arraigados, el debate público que rodeó al caso del *Laguna Hospital* de San Francisco deberá ser observado como un presagio de los sucesos que probablemente acaecerán en otros lugares del país.[81] Tras la publicación de un plan para gastar cerca de quinientos millones de dólares en un proyecto de reconstrucción institucional, las personas con discapacidad y los abogados se asociaron para solicitar la reorientación de dichos fondos hacia la vida comunitaria y otros servicios relacionados. El 18 de diciembre de 2001, el Tribunal del Distrito Americano para el Distrito Norte de California, basándose en el precedente de *Olmstead*, denegó las peticiones de los abogados de la ciudad y del estado de desestimar la demanda popular para detener el proyecto del edificio Laguna Honda. Es interesante saber que los asesores legales de los demandantes incluyeron a representantes de la tercera edad además de defensores de la discapacidad.

La intransigencia aparente de las autoridades estatales y municipales cobra todavía mas sentido en la materia a la vista de lo proféticas que puedan resultar la oposición de la comunidad hacia un proyecto inmobiliario de tal magnitud, y más aún, la aparición de una alianza entre las personas con discapacidad y las personas de la tercera edad. Tal intransigencia ilustra de manera muy gráfica que solo una supervisión y un apoyo federal férreos y continuados pueden llevar a la realidad las palabras de *Olmstead* en la vida diaria de tantas personas.

4. OTROS ASPECTOS DEL PROGRAMA

Sean cuales sean los valores cuantitativos otorgados al proceso, el éxito de la iniciativa *Olmstead* depende de los puntos siguientes: devolver a su comunidad al mayor número posible de personas actualmente internadas en instituciones cuando estas desean vivir en instalaciones próximas a su lugar de origen; asegurar el regreso a sus hogares para estas personas en los casos en los que sea posible, o al menos a los establecimientos más integrados en su comunidad cuando no lo sea; prevenir el ingreso en instituciones del mayor número posible de personas; identificar y proporcionar los recursos, apoyos al programa y elementos estructurales necesarios para maximizar las probabilidades de éxito a la hora de trabajar con o para cada individuo; finalmente, desarrollar una red lo mas activa y eficaz posible de asociaciones intergubernamentales, entre estados federales, lucrativas y sin animo de lucro, publico-privadas al servicio de tal esfuerzo. Este programa es tan amplio que solo puede ser afrontado y llegar a ser operativo a través del tiempo. Pero numerosas características estructurales del programa Medicaid que no han sido citadas en el informe preliminar del HHS probablemente crearán barreras muy rápidamente y por lo tanto merecen ser discutidas desde ahora.

El programa Medicaid ha llegado a ser una ayuda considerable para muchos americanos de clase media, a pesar de conllevar un control de los recursos de los beneficiarios y de estar dirigido a personas con pocos medios económicos. Las medidas de la ley para que los beneficiarios corran con una parte de los gastos constituyen la principal explicación de este hecho. Aunque se adopten medidas como la reducción de gastos, las personas cuyos medios son básicamente demasiado elevados para beneficiar del Medicaid, pero no suficientes para afrontar los costes generados por los cuidados institucionales prolongados, han sido autorizados, u obligados, a emplear sus propios recursos (sujetos a ciertas excepciones estatutarias) hasta que estos hayan sido agotados y recalificadas como teniendo derecho al Medicaid.

Para las personas que desean evitar o retrasar su ingreso en una clínica acogiéndose al plan *Olmstead*, los costes de los cuidados adecuados en su comunidad o en su domicilio rebasarán ampliamente y mermarán, en muchos casos, los recursos de muchas personas inicialmente de clase media. Las medidas de para implicar a estas personas en los gastos deberán ser ampliadas y modificadas para permitir a los individuos que lo puedan necesitar beneficiarse de la iniciativa *Olmstead*. Dichas medidas deben ser muy similares por otro lado, salvo para sus lugares de residencia, a las mismas medidas que hoy facilitan el apoyo a las personas ingresadas en instituciones. El informe del HHS parece reconocer este hecho, pero numerosos asuntos cruciales deben ser aún tratados.

De forma similar, y en la medida en la que se deberán unificar los cauces adicionales de fondos públicos y privados y los de Medicaid para reunir los recursos que requiere el cumplimiento de la promesa *Olmstead*, se deberá prestar atención a la coordinación de las ventajas y a las posibles inconsistencias y contradicciones entre las reglas que rigen Medicaid y las que se aplican a los otros programas. Teniendo en cuenta los importantes usos ya existentes sobre esos recursos, los cauces de financiación que se deben considerar e integrar como adecuados incluyen: Fondos para la Ley sobre los Americanos de la tercera edad; fondos para la subvención de bloques para el desarrollo de la comunidad (CDBG); fondos para la vida independiente y, en los lugares en los que existen y aun están subvencionados, programas estatales de servicios a domicilio. Además de esto, *el NCD recomienda que el Gobierno apoye y que el Congreso promulgue dos estatutos ya propuestos en sesiones previas: La Ley para las Oportunidades Familiares, y la Ley de Servicios de Guardia y Apoyo de Medicaid (MiCASSA)*

5. CONSECUENCIAS PARA LA POBLACIÓN EXCLUIDA DE MEDICAID

A largo plazo, la disponibilidad de servicios prolongados y de apoyo para permitir a las personas con discapacidad permanecer en sus hogares y a las personas mayores envejecer en su comunidad interesa a toda la población. La cuestión no se limita a aquellos que se benefician de Medicaid o que podrían beneficiarse de ello en algún momento. Pensamos que para contrarrestar realmente el favoritismo hacia las instituciones, en mayor o menor medida inherente a la mayoría de nuestros sistemas de servicios y fondos, será necesario modificar los costes y los beneficios aplicados a diferentes interesados. Uno de estos elementos requiere que nuestra nación consiga que los seguros privados de cuidados prolongados sean mucho más disponibles y asequibles de lo que son ahora. Por tanto, se debe modificar el equilibrio entre los incentivos y la ausencia de estos que sirve de referencia a los aseguradores. Los cuidados a domicilio deben ser preferidos al ingreso en una institución, tanto para el asegurado como para el asegurador.

Habitualmente, cuando se dispone de cobertura asequible para cuidados prolongados, frecuentemente se inclina la balanza a favor del ingreso y permanencia en una clínica ofreciendo reembolsos mas sustanciosos para los cuidados institucionales, ofreciendo únicamente cantidades inadecuadas a los servicios y apoyos a domicilio, imponiendo condiciones de pago para dichos cuidados a domicilio (como limitando la cantidad de actividades de la vida diaria o el grado de la enfermedad) que recortan las posibilidades de reembolso, y por otras muchas medidas y prácticas restrictivas. El presente informe de situación anual no es lugar para presentar directivas detalladas sobre como pueden ser cambiadas estas pautas, o sobre qué tipo de asociaciones público-privadas podrían funcionar a la hora de hacer que los seguros de cuidados prolongados sean rápidamente disponibles. Basta con constatar que las necesidades son demasiado extensas para que el Gobierno pueda cubrirlas por sí solo. Pero si las necesidades no son cubiertas, nuestra nación corre el riesgo de sufrir un conflicto intergeneracional demasiado preocupante para limitarse a observarlo, o tan siquiera permitirlo. El NCD seguirá poniendo a disposición su experiencia, su relación con las personas con discapacidad, y su mediación en el marco de este debate público que cobrará mayor importancia en los próximos meses y años.

6. LA REFORMA DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Durante varios años, la solvencia del sistema de Jubilación de la Seguridad Social ha sido objeto de debate e inquietud pública creciente, en especial entre los jóvenes trabajadores, que temen que el sistema no estará disponible para ellos en el momento de su jubilación. Con el nombramiento y el reciente informe de la Comisión Presidencial para la Reforma de la Seguridad Social, las cuestiones sobre el futuro de la Seguridad Social están cada vez más a la orden del día, incluida la posibilidad de su privatización parcial.
Es recurrente, sin embargo, la ausencia en los estatutos de la comisión de cualquier mención al programa del Seguro Social por Discapacidad (SSDI) o al posible impacto que pueden producir las reformas propuestas, sobre el programa del SSDI. Algunas personas han emitido reservas en cuanto a que ciertas medidas consideradas por la comisión podrían trastocar negativamente el programa de la SSDI.

Nuestro objetivo no es sin embargo evaluar estos riesgos o proponer reformas en la financiación o en la administración del SSDI. Tampoco esperamos opinar sobre las diversas valoraciones oficiales de la solvencia y lo saneado de los fondos de inversión del SSDI. Pero el NCD le debe recordar al Gobierno, al Congreso y al pueblo que la Seguridad Social (según el elemento de la Vejez y de los Supervivientes en el programa para los jubilados con discapacidad y para personas más jóvenes que se benefician del SSDI) es motivo de gran relevancia e importancia para muchos americanos con discapacidades. Parece ser que diversos fondos de inversión y diferentes proyecciones demográficas están implicados, sin embargo, pensamos que es peligroso y carente de visión estudiar cambios radicales en cualquier área del sistema de la Seguridad Social sin tener en cuenta detenidamente sus impactos potenciales en los beneficiarios. Tampoco sería posible analizar y desentrañar las complejidades de la puesta en práctica de *Olmstead* sin tener en cuenta la disponibilidad y el destino de sus fondos de la Seguridad Social, ya que esta, de un modo u otro, constituye una de las principales fuentes de ingresos de muchas personas con discapacidad y de muchos americanos más mayores.

Por consiguiente, *el NCD recomienda que las funciones de toda comisión, presente o futura incluyan un interés por el programa del SSDI, y que todas las propuestas importantes para reestructurar cualquier parte del sistema de la Seguridad Social sean acompañadas de los intereses, testimonios y estadísticas de los beneficiarios con discapacidades.* De otro modo, la segmentación, incoherencia e incluso las pautas contradictorias de la política pasada, probablemente, no encontrarán pronto remedio.

Capítulo 6

Asuntos de Especial Interés para los Jóvenes

La mayor parte de las secciones de este informe se aplican a todos, tanto a los jóvenes como a los adultos. Los problemas de sanidad, de vivienda, y de servicios prolongados ejercen una presión sobre las vidas de los niños y de los jóvenes adultos con discapacidades en igual o mayor medida que en las vidas de las personas mayores. Mas allá de los temas que incumben a todos, numerosos asuntos afectan específicamente a los jóvenes y jóvenes adultos con discapacidades y por lo tanto justifican su inclusión en un capítulo específico dedicado a dicho segmento de la población.

1. SERVICIOS DE TRANSICION DE LA ESCUELA AL MUNDO LABORAL

Según ha demostrado la investigación del NCD [82] y ha reconocido recientemente el HHS a través de su informe de auto-evaluación de la agencia federal *Olmstead* abordado en el capítulo 5, las oportunidades que ofrece la escuela secundaria a los jóvenes y jóvenes adultos con discapacidades siguen siendo tremendamente inferiores a las de sus colegas. Tal vez la estadística más perturbadora de la serie sea el porcentaje de graduaciones académicas, que se mantiene alrededor del 27 % en los estudiantes que han recibido servicios de educación especial frente al 75 % de los estudiantes sin discapacidades. Frenados de este modo desde el principio, las disparidades continuadas durante la vida post-escolar no deben sorprendernos en absoluto.

Frente a una economía en la que los trabajos para jóvenes tienden a escasear y el desempleo juvenil probablemente aumentará, las consecuencias de las carencias en el ámbito educativo cobrarán, casi con toda seguridad, una influencia mayor y más temprana de lo que lo ha sido en los últimos años, cuando la demanda de trabajadores de todo tipo, incluidos trabajadores noveles y recién graduados, alcanzaba sus más altos niveles desde la Segunda Guerra Mundial. Paradójicamente, algunas reformas muy esperadas en la política del sistema de rehabilitación vocacional (VR) han dificultado, incluso enormemente, el paso de la vida escolar a la vida adulta de algunos estudiantes con discapacidades. En el 2001, la Administración de los Servicios de Rehabilitación (RSA) emitió varias normas para la puesta en práctica de las Enmiendas a la Ley de Rehabilitación de 1998.

Por estas y por otras razones, unos servicios de transición eficaces son hoy mucho más cruciales de lo que quizás lo hayan sido nunca. En vista de esto, los problemas que rodean a la transición y las barreras que se oponen a su éxito, a pesar de encontrarse entre las causas más crónicas de la frustración que enfrenta a las administraciones sucesivas con la comunidad de personas con discapacidades, justifican el debate con profundidad y enfoques innovadores. La reautorización inminente de la IDEA constituye el marco lógico para esta acción.

El informe de progreso del NCD del pasado año examinó numerosas iniciativas emprendidas durante el año 2000 para empezar a remediar la situación de transición. Según dicho informe, esos esfuerzos dieron su fruto en una fundación que necesita un mayor desarrollo bajo la forma

de sistemas eficaces a niveles federales, estatales y locales. Una de las iniciativas más ambiciosas fue la emisión por parte de la Administración de la Seguridad Social (SSA) y del NCD de un informe que acentuaba las inquietudes y problemas recurrentes recogidos en estudios nacionales post-escolares. [83] Aunque la participación en la educación post-secundaria reflejó una leve mejoría, creció el número de jóvenes con discapacidades que se sentían incapaces de integrar el mundo laboral al salir de la escuela, acabando así consignados en el sistema de beneficencia de la Seguridad Social. La información proporcionada en este informe dejaba claro que estas incoherencias, tan chocantes e inaceptables como las bajas cotas de graduación académica, no explican por si solas los resultados revelados por el estudio sobre el empleo y el tipo de vida que este implica. La relación entre la posesión de un diploma ordinario de instituto y los ingresos potenciales durante la vida es más que sabida. Pero hay otros factores que también entran dentro de la ecuación.

Uno de ellos podría ser la disponibilidad o carencia de oportunidades de trabajo anticipado. En esta relación, el informe señala que los jóvenes con discapacidades que habían participado en actividades de formación profesional o prácticas de trabajo tenían menos probabilidades de perder su trabajo e reintegrar las listas del SSDI que otros beneficiarios del seguro de discapacidad más mayores.

El informe observó que en sus esfuerzos por entrar en el mundo del trabajo, las personas jóvenes procedentes de diversos grupos culturales afrontaban barreras adicionales, como la falta de interés por sus competencias limitadas en el idioma inglés, el uso por parte de proveedores de servicios de información o estrategias culturalmente inadecuadas, y los proveedores de servicios insensibles. Finalmente, el informe identificaba estrategias que habían funcionado, y que deberían funcionar en el futuro, necesidades no cubiertas y poblaciones desprotegidas. Asimismo proponía recomendaciones para acciones comunitarias en el ámbito nacional, estatal y municipal.

Unos servicios de transición eficaces y coordinados constituyen una de las mejores estrategias identificadas para mejorar la calidad de los resultados post-escolares. Bajo la IDEA, los colegios no deben limitar su responsabilidad sobre los estudiantes que reciben servicios de educación especial a lo que sucede mientras están en el colegio. Igualmente, bajo la Ley Federal de Rehabilitación, las obligaciones del sistema de la VR para con los individuos con discapacidades no comienzan el día en que la escuela cierra sus puertas por última vez detrás de ellos. Por medio de los servicios de transición, ambos sistemas de servicios son responsables de coordinar los calendarios y la programación durante los últimos años en el colegio con el fin de asegurar que los estudiantes con discapacidades tengan las habilidades, la experiencia y la tecnología que necesitarán para entrar con éxito en la vida post-escolar y permitir una transición tan perfecta y tranquila como sea posible entre los servicios educativos y los servicios para adultos.

Aunque hay muchos ejemplos locales de calendarios de transición eficaz y fruto de la cooperación, las barreras institucionales, los limites jurisdiccionales, los programas de transferencia de costes y la falta de responsabilidad que caracterizan en líneas generales el proceso de transición, se han combinado para crear uno de los obstáculos más antiguos e inextricables contra el acceso al mundo laboral o a otras actividades educativas post-secundarias para mucha gente joven con discapacidades. Por consiguiente, el NCD ha recomendado

firmemente, y continúa haciéndolo, que la Administración y el Congreso desarrollen un centro de atención global sobre los tipos de comunicación, colaboración y responsabilidad que existen entre todas las agencias y programas que deben intervenir en el proceso de integración social total de los jóvenes con discapacidad de nuestra nación.

Estos esfuerzos deben empezar con el dialogo entre las partes interesadas, especialmente los mismos jóvenes con discapacidades. La colaboración no solo debe interesarse por sistemas de servicios especializados como la VR y la educación especial, sino que también debe intervenir en sistemas más amplios de desarrollo de los recursos en mano de obra, como centros una-parada, juntas de inversión en fuerza laboral operados bajo la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral de 1998 (WIA), grupos de trabajo, programas de prácticas de aprendizaje, Americorps, programas de escuelas de secundaria (GED), programas de formación profesional, sistemas de colegios universitarios municipales y otros.

Con la reautorización de la IDEA y de la Ley sobre la Rehabilitación, y puesto que son los puntos por los que cualquier nuevo esfuerzo en mejorar los servicios de transición lógicamente debería comenzar, ahora es el momento de realizar nuevos esfuerzos para proporcionar de manera eficaz dichos servicios. Tal y como aparece en los escritos, ninguna de estas leyes carece de disposiciones, ni mucho menos de exigencias, para los servicios de transición y su planificación. Lo que sí parecen faltar son disposiciones adecuadas para compaginar la puesta en aplicación de las dos leyes y que definan responsabilidades compartidas en las funciones referentes a los sistemas de educación especial y de VR.

a. TECNOLOGIA DE ASISTENCIA

La necesidad, por parte de los estudiantes en transición, de disponer de tecnología de asistencia (AT) para su uso en instalaciones post-secundarias constituye un problema para la eficacia de los servicios. Aparentemente, los estudiantes se encuentran, por un lado, entre el deseo de las escuelas de conservar la propiedad de la AT que han adquirido, y por el otro, con la reticencia de la VR a comprar AT nueva, a menudo por duplicado. Esta última es especialmente reticente a la compra de equipos suplementarios cuando el estudiante aún se encuentra en la escuela.

Pero tal vez haya una solución a este problema que no requiera que las agencias de VR adquieran por duplicado la tecnología que el estudiante ha utilizado en la escuela. El Gobierno Federal debería dar consejos y asesoramiento técnico para asegurarse que, tanto las agencias educativas como las agencias de rehabilitación estén al corriente de los medios para transferir la propiedad de tal tecnología de un sistema al otro. *Específicamente, la reautorización de la IDEA y las inminentes enmiendas a la ley de VR deberían exigir a los estados, de manera clara y sin ambigüedades, que eliminasen de sus leyes cualquier disposición que impidiese o que complicase en exceso el acceso de las agencias educativas y de rehabilitación a la recompra o a cualquier otro tipo de convenio de traspaso para que la AT adecuada acompañe a los estudiantes cuando el sistema escolar no tenga necesidad de ella y el usuario la siga realmente necesitando.*

Del mismo modo, la IDEA y la Ley sobre la Rehabilitación deberían expresarse con idéntica claridad sobre lo apropiado de tales traslados con respecto a la legislación federal, indicando el valor de tales transacciones como un medio de acelerar la transición y de minimizar los gastos. También debería establecer una serie de modelos (de entre los que ya existen en todo el país) sobre el modo de determinar el valor residual del equipo, sobre como la recompra o los convenios de traspaso pueden estructurarse y sobre como deberían funcionar los procedimientos de auditoría y de control. Por medio de la utilización de procedimientos de contabilidad normalizados que tomen en cuenta la edad y la vida útil restante del equipo, la valoración y la tasación del equipo a traspasar no debería ser difícil de establecer.

b. REPARTO DE COSTES

Indudablemente, una de las principales barreras estructurales para unos servicios de transición eficaces radica en la creencia por parte de cada uno de los sistemas de servicios que es el otro el que debería pagar. *El NCD recomienda que sea el Congreso quien deba expresar y legislar una respuesta más clara de la que existe actualmente, e incorporar dicha respuesta en ambos estatutos.* Desde ambos lados se pueden dar argumentos convincentes, pero la actual incertidumbre no puede ser justificada o seguir existiendo, siendo origen, como lo es, de innumerables disputas de bajo nivel y redundando en perjuicio de los estudiantes post-secundarios con discapacidades de los que tampoco se puede esperar una resolución o una mediación para tales disputas. Se deben de establecer reglas para aclarar la responsabilidad financiera de cada uno de los sistemas de servicios en el proceso de transición. Las disposiciones actuales que rigen el papel potencial de Medicaid (para los estudiantes que pueden optar a el) también deberían ser aclaradas. El resultado final debería ser una serie de convenios, una asignación de la responsabilidad financiera y un orden de prioridades que, sin aumentar los costes de la transición, eliminara las ineficacias y los costes asociados a la actual creencia de que cada uno de los sistemas de servicios implicados es solicitado como último recurso para el pago.

Para evitar que la cooperación entre estos dos sistemas tan arraigados sea considerada impracticable, no se debe olvidar que tanto la rehabilitación vocacional como la rehabilitación educativa son administradas y supervisadas por un único gabinete ministerial, el Departamento de Educación. Con este punto en común, las reautorizaciones podrían guiar al Secretario de Educación en el establecimiento de procedimientos de revisión administrativa para resolver, de forma rápida y expeditiva, las diferencias entre los dos sistemas de servicios teniendo en cuenta la asignación de costes u otros aspectos de sus funciones o de sus relaciones bajo una perspectiva legal. Indudablemente, no es absurdo suponer que los programas administrados por una sola agencia federal puedan, o dispongan de los medios para funcionar simultáneamente, o que la agencia supervisora deba resolver las disputas entre los beneficiarios de los fondos federales destinados a los programas que administra y controla.

Actualmente, los estudiantes y los otros jóvenes acaban demasiado a menudo siendo las víctimas de la batalla entre los sistemas por la transferencia de los costes. Tal situación no solo se limita a la educación especial y a la VR, o a los administradores de colegios universitarios y a la VR. Teniendo en cuenta las complejidades legales, apenas es razonable imaginar que los estudiantes

o los jóvenes que están por entrar en el mercado laboral encuentren por sí solos las respuestas a tales cuestiones.

Una aproximación al problema de la transferencia de costes implica la puesta en práctica del concepto de "derecho de recuperación". Con tal toma-y-daca, si cualquiera de los socios en la agencia se viese en la imposibilidad de cubrir sus responsabilidades legales, o simplemente rehusase, el otro proporcionaría los servicios necesarios, pagaría las sumas indispensables, y trataría de recuperarlas posteriormente. Aunque tal visión podría resultar disuasoria para la transferencia de costes si los proveedores de servicios refractarios fuesen penalizados financieramente por su omisión, no existen garantías de que una agencia no considere el riesgo potencial de una sanción por incumplimiento si realmente pudiese eludirla. A la luz de la experiencia histórica, las probabilidades de que las agencias estatales sean sancionadas financieramente por el Gobierno Federal tras incumplir las obligaciones hacia las leyes para la educación especial o para la rehabilitación vocacional deben ser mínimas. Más aún, tal sistema requeriría que el estudiante o joven con discapacidad llevase su caso con mayor diligencia de la que cabe esperar. Bajo estas circunstancias, solo un enfoque que imponga una responsabilidad financiera conjunta en el éxito o en el fracaso, y esto último no es discrecional, bastará para hacer cumplir la coordinación necesaria.

c. PROYECTO PILOTO DE RESPONSABILIDAD CONJUNTA

Demasiado a menudo, la responsabilidad legal conjunta entre dos o más agencias es, de hecho, inexistente. Si dos entidades son responsables de alguna acción o resultado, ¿cómo serán evaluadas sus funciones respectivas en el éxito o en el fracaso, especialmente si existe desacuerdo sobre los hechos más relevantes? Este problema complica y malogra aún más los esfuerzos para controlar los servicios de transición. Nadie tiene la autoridad suficiente para culpar y, desde luego, las sanciones u otros costes no se han asignado a los sistemas de servicios implicados con el fin de hacerles fracasar. Pero cuando ambos sistemas de servicios consiguen eludir la responsabilidad de pagar o de provocar los resultados deseados, no significa que no existen costes. Esos costes han recaído demasiado frecuentemente en el sistema de la Seguridad Social, o en otros programas de ingresos para la manutención.

Al final, la represión tal vez sea un poco más efectiva que las disposiciones. En su lugar, es necesario un enfoque audaz e innovador que proponga incentivos para los esfuerzos combinados de varias agencias en la transición y que premie o sancione a las agencias de igual modo, según los resultados. Para conseguir esto, el Congreso debería establecer un programa piloto que incluya buenas subvenciones para los consorcios formados entre los distritos escolares y las agencias VR. Las sumas finalmente asignadas deberán depender de la consecución de resultados comprobados, objetivos y predeterminados relacionados con la prueba del éxito de los servicios de transición otorgados y con la integración y la satisfacción de los jóvenes con discapacidades. Los modelos de dichos enfoques existen bajo múltiples leyes, entre las que se encuentra la Ley de Boleto al Trabajo y Mejoramiento de los Incentivos Laborales de 1999 (TWWIIA), que compensa las Redes de Empleo sobre la base de la consecución de varios niveles de objetivos en su trabajo con beneficiarios de la Seguridad Social.

Los niveles adecuados en la utilización de tal enfoque en la esfera de los servicios de transición podrían incluir la participación de ambas agencias en la planificación de reuniones; el establecimiento de planes de transición en beneficio de una cantidad determinada de estudiantes; el suministro de servicios y la conquista de los objetivos marcados en estos planes conjuntos; y con la obtención, dentro de los plazos fijados, de colocaciones tras el instituto, de empleo, o de otros resultados considerados como objetivos del plan.

El éxito se traduciría en financiación total. El fracaso daría como resultado un prorrateo, una reducción general de los fondos, con ambos, o todos los sistemas de servicios implicados perdiendo el mismo porcentaje de los fondos esperados y, desde luego, sin lugar a intercambio de acusaciones o de culpas. Los sistemas de servicios triunfarían o fracasarían, saldrían a flote o se hundirían juntos.

Para que tenga éxito la propuesta de añadir incentivos para los servicios de transición, deben suceder dos cosas. Primero, las partes de cada proyecto piloto deben ser capaces de desarrollar, con las aportaciones de los jóvenes con discapacidades y sus familias, resultados predeterminados, objetivos y comprobables cuya realización pueda ser verificada con la menor subjetividad posible, esto sería lo ideal. Segundo, en los casos en los que tales resultados perseguidos no sean alcanzados, el sistema deberá demostrar su solidez a la hora de soportar las sanciones financieras previstas. Si estos criterios pueden ser satisfechos, se deberá estudiar la posibilidad de generalizar dicho enfoque a todos los participantes de procesos de servicios de transición por todo el país.

d. PERSPECTIVAS ACTUALES

A escala federal, las perspectivas de alcanzar una fusión eficaz de agencias, una cooperación de sistemas multi-servicios, parecen mejores de lo que lo han sido en el pasado. El espíritu del proceso de la puesta en práctica de *Olmstead* conlleva el reconocimiento de que nuestros más urgentes e inextricables problemas van más allá de las competencias de las agencias o de los límites jurisdiccionales. El NCD espera que este espíritu se extienda al suministro de servicios de transición, no solo en el contexto de la no-institucionalización de *Olmstead*, sino también en el área de la transición de la escuela al trabajo, donde es muy necesitado y tiene mucho retraso.

2. RED DE LIDERAZGO JUVENIL PARA JOVENES CON DISCAPACIDADES

Según el informe del pasado año, la Red Nacional para el Liderazgo de la Juventud (YLN) fue un proyecto de cinco años de duración en el que intervinieron los Departamentos de Educación, de Trabajo y de Salud y Servicios Sociales, junto con la SSA y el NCD. El proyecto estaba orientado hacia la investigación y diseñado para incluir una capacitación anual para formar en el liderazgo a jóvenes con discapacidades entre 16 y 24 años de edad.

El congreso de la YLN proporciona formación para el liderazgo a través de discusiones sobre los modos en los que los jóvenes pueden ayudar a las agencias federales a determinar y actualizar el impacto de los obstáculos que se oponen al éxito de una vida adulta; a identificar lo que funciona y cuales son las costumbres prometedoras; y a poner de relieve las acciones que deberán ser

aplicadas a nivel nacional, estatal y municipal para incorporar y mostrar los puntos de vista de los jóvenes con discapacidades.

En el informe de progreso del año pasado, el NCD elogiaba a las agencias por su visión de futuro y por el patrocinio de tal iniciativa. El NCD también animaba al Gobierno a apoyar tales recomendaciones para la puesta en práctica resultante del componente de evaluación del proyecto de liderazgo juvenil.

Entre las dos nuevas iniciativas propuestas por el Gobierno, el NCD piensa que sería provechoso para la Administración estudiar y hacer comentarios sobre los avances y los resultados de la iniciativa YLN y su viabilidad, y más generalmente a comentar su influencia sobre la Nueva Iniciativa por la Libertad. En este contexto, esperamos que el Gobierno pueda profundizar en el tratamiento de los problemas que rodean a la transición de los jóvenes con discapacidades, incluyendo los métodos para identificar y perfilar los servicios especializados necesarios, los medios para la integración total de los jóvenes con discapacidades en los sistemas nacionales de prácticas de empleo y de inserción laboral, pero también maneras de asegurar que las tendencias económicas y que los pronósticos de creación de empleo serán utilizadas de forma adecuada en el desarrollo de programas de aprendizaje, de desarrollo de empleo y de estrategias de colocación.

3. EXTENSIÓN DE LAS OPORTUNIDADES LABORALES A LOS JÓVENES CON DISCAPACIDADES

Básicamente, *el NCD recomienda que el Gobierno, por medio de la Oficina para la Política de Empleo de Personas con Discapacidad (ODEP) u otros organismos similares que puedan ser juzgados adecuados, revise sistemáticamente los recursos de asistencia técnica puestos a disposición para cubrir las necesidades de diversas agencias y programas relativos al empleo, de manera a hacer frente apropiadamente a las necesidades y aspiraciones de las personas jóvenes con discapacidades.* En este punto, nos damos cuenta que, históricamente, y comparados con los niveles de finales de los 90, los aumentos en el desempleo que nuestra nación está sufriendo en la actualidad ejercen su mayor impacto sobre los trabajadores más jóvenes. Si nuestra nación emprende medidas para mitigar el impacto desproporcionado del escaso crecimiento económico sobre los jóvenes candidatos a acceder al mercado laboral, a menudo poco cualificados, tales medidas deben comenzar por la toma de conciencia de que entre las cosas que están en juego se encuentran el futuro de muchas personas jóvenes con discapacidades. Para ello, cualquier iniciativa política nacional de ese tipo debería tener en cuenta las barreras de la discriminación, la necesidad de AT y otros servicios, y las necesidades en términos de acomodaciones dignas que estos jóvenes trabajadores afrontan.

Tales iniciativas deben también asegurar que los esfuerzos para captar y contratar abarcan a los jóvenes trabajadores y jóvenes con discapacidades aspirantes a trabajar, pero además deberían asegurar que los materiales, procesos e instalaciones sean accesibles y sensibles a las diferentes culturas.

El 25 de octubre de 2000, el ex-presidente Clinton emitió un Decreto Ejecutivo [84] previendo un acceso mejorado al empleo y al aprendizaje para los jóvenes con discapacidades. Este Decreto perseguía la mejoría de los resultados de empleo para las personas con discapacidades por medio del tratamiento, entre otras cosas, de la educación, de la transición, del empleo, de la salud, de la rehabilitación y de asuntos de la vida independiente que interesan a las personas jóvenes con discapacidades. Los departamentos y agencias ejecutivas fueron encargados de la coordinación y cooperación junto con el Grupo de Tareas Presidenciales para el Empleo de Adultos con Discapacidades para reforzar la investigación inter-agencias, la demostración y las actividades de aprendizaje para personas jóvenes con discapacidades. También debían lanzar una campaña de conciencia pública orientada a la igualdad de oportunidades para las personas jóvenes con discapacidades; promover los puntos de vista de las personas jóvenes con discapacidades a través de la colaboración con consejos de jóvenes autorizados por la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral; aumentar el acceso y el uso del seguro sanitario y de los cuidados sanitarios para las personas jóvenes con discapacidad por medio de la formalización del consejo federal inter-agencias "Sano y Dispuesto a Trabajar"; acrecentar la participación de personas jóvenes con discapacidades en programas de educación post-secundaria y de formación; y crear un consejo de asesores representativos de la juventud de toda la nación, financiada y presidida por el Departamento del Trabajo para aconsejar al Grupo de Tareas Presidencial sobre el modo de llevar a cabo estas y otras actividades.

El NCD recomienda que el Gobierno indique sus intenciones a la vista de la eficacia de estas medidas e indique las modificaciones estructurales oportunas para alcanzar esos objetivos. En este ámbito, el DOL concedió recientemente subvenciones por valor de más de 11 millones de dólares para promover el compromiso de la Nueva Iniciativa por la Libertad para la integración de las personas con discapacidades en el cauce del empleo de nuestra nación. [85] El NCD acoge favorablemente estas iniciativas y elogia particularmente al ministerio por incluir a los jóvenes con discapacidades en el espectro de esos esfuerzos.

En ámbitos relacionados y conforme a lo dicho, la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral de 1998 (WIA) creó juntas municipales de inversión en fuerza laboral para guiar el desarrollo de programas, para fomentar las conexiones y relaciones necesarias, y para establecer prioridades en el desarrollo de programas y el uso de fondos. La WIA ha creado consejos juveniles al reconocer los problemas especiales afrontados por los jóvenes en el marco competitivo del mercado laboral, a pesar de lo favorable del contexto económico que marcó la promulgación de la Ley. *El NCD recomienda que el Gobierno informe, por medio de la ODEP u otra entidad adecuada, sobre el estatus y la función de esos consejos e indique sus intenciones con relación a los papeles que jugarán en los futuros esfuerzos para el desarrollo del empleo de los jóvenes.*

Por encima de todo, *el NCD recomienda que el enfoque adoptado por el Gobierno para la orquestación de la puesta en práctica de* Olmstead *se revele valioso a la hora de identificar de manera comprensible las barreras contra la formación y el empleo que las personas jóvenes afrontan y a la hora de desarrollar estrategias entre las agencias para erradicar dichas barreras.*

Capítulo 7

Empleo

1. COORDINACIÓN ENTRE AGENCIAS

La Oficina para la Política de Empleo de Personas con Discapacidad (ODEP), antes llamada Comisión Presidencial para el Empleo de Personas con Discapacidades, forma parte ahora del Departamento de Trabajo (DOL), bajo la dirección de un secretario asistente. La oficina dispone de una oportunidad única para aportar coherencia y responsabilidad a los programas de empleo para personas con discapacidades regidos o financiados por el departamento, y también para acrecentar la conciencia y la receptividad de los principales programas para el desarrollo del empleo hacia la necesidad y hacia las consecuencias de poner estos programas a disposición de todos los Estadounidenses que aspiran a la dignidad en el empleo.

Pero acorde con sus posibilidades, la ODEP también se enfrenta a desafíos mayores si pretende tener éxito en su misión y evitar convertirse en un grupo más de iniciales en un diagrama organizativo. Algunos de los asuntos específicos de los programas que la ODEP se ve obligada a afrontar serán enumerados en este capítulo. De momento, basta con decir que, para tener éxito, la oficina deberá coordinar su trabajo de manera eficaz, no solo con las otras unidades del DOL, sino también con otras agencias federales y con los programas que estas administran. Algunas de las agencias fundamentales en la coordinación dentro de otros departamentos con los que la ODEP deberá trabajar eficazmente son: el programa de rehabilitación vocacional (VR) gestionado por la Administración de los Servicios de Rehabilitación (RSA) dentro del Departamento de Educación (ED); las Redes de Empleo que funcionan gracias a la Administración de la Seguridad Social (SSA) bajo la Ley de Boleto al Trabajo y Mejoramiento de los Incentivos Laborales de 1999 (TWWIIA); la Oficina de Administración del Personal Federal (OPM); la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) y el Departamento de Justicia (DOJ).

Los asuntos se entrelazan. Por ejemplo, los esfuerzos realizados para reducir substancialmente los niveles de desempleo entre personas con discapacidades requerirán una atención especial en el entrenamiento a las aptitudes básicas y al trabajo específico, así como las oportunidades de aprendizaje adaptadas a las áreas en las que el trabajo escasea o en las que se prevé crecimiento según la demanda del mercado laboral en nuestra economía. Gran parte de la responsabilidad y de la financiación de esta formación depende de las agencias VR estatales bajo la tutela del programa de la VR estatal-federal. La responsabilidad de la supervisión del programa estatal de la VR recae sobre la RSA. Como agencias análogas que son, una unidad del DOL carece de la autoridad necesaria para dar ordenes a una unidad del ED, pero con la coordinación de la comisión inter-agencias y con otras medidas para la colaboración y las relaciones, tales entidades deberían poder identificar y perseguir objetivos comunes, actuar conjuntamente cuando sea oportuno, y expresarse al unísono para apoyar toda legislación necesaria para aportar mejoras. Ciertamente, tal coordinación entre agencias federales, incluso entre unidades de una misma agencia, no ha constituido un distintivo de la administración de programas federales a través de

los años, pero la creación de la ODEP, y sus responsabilidades presentan la oportunidad para un nuevo comienzo.

La atmósfera de la coordinación y de la cooperación entre departamentos a nivel del gabinete que actualmente rodea a los esfuerzos para la puesta en práctica de *Olmstead* contribuirá a que diversas agencias y unidades, con diferentes planificaciones, diferentes culturas y presupuestos separados, puedan trabajar juntas para la identificación y búsqueda de objetivos comunes. El NCD espera sinceramente que el impulso de las reacciones cooperativas e innovadoras frente a problemas que van más allá de cualquier agencia aislada o cualquier jurisdicción individual seguirá prevaleciendo y marcará y distinguirá las actividades federales en el campo de la política de las discapacidades durante los meses y años venideros.

2. ESTADÍSTICAS DE FONDO

Como explicamos en el capítulo 1, la ausencia de datos estadísticos fiables sobre los niveles de desempleo para personas discapacitadas y sobre las tendencias del empleo representa un impedimento significativo para la creación de una política de carácter público. En el informe de progreso del pasado año, el NCD recomendaba a la ODEP el lanzamiento y apoyo del desarrollo y puesta en práctica de un sistema de evaluación con una periodicidad mínima anual que permita un seguimiento y establezca unas conclusiones sobre la situación laboral de los estadounidenses con discapacidades. La colaboración con la Oficina del Censo en sus esfuerzos por mejorar la colecta de información sobre discapacidades en el marco del Censo Actual de la Población (CPS) representa una manera de obtener un fruto de estas importantes iniciativas y constituye un enfoque de gran utilidad en la mejora de las actuales herramientas de colecta de datos.

Más inmediatamente, el informe preliminar del HHS, "*Cumpliendo lo Prometido*"[86], para la puesta en práctica de *Olmstead*, versa sobre los esfuerzos paralelos emprendidos por la Oficina de Estadísticas Laborales (BLS), agencia del DOL dirigida por la ODEP, en el perfeccionamiento de la colecta de datos. La capacidad de unir estas entidades y otras partes del gobierno interesadas, representa otro ejemplo excelente de cooperación y coordinación en la carrera hacia objetivos compartidos y en el esfuerzo por cubrir necesidades comunes.

En relación con los problemas que acarrean las estadísticas dudosas sobre el empleo, *el NCD recomienda que la ODEP se asegure que todas las unidades del DOL revisen sus actuales subvenciones y contratos para investigaciones. El objetivo de tal revisión es que la financiación federal no sirva a la producción de informes de investigación sobre personas con discapacidades que dependan exclusivamente de la Inspección de Ingresos y Participación en los Programas (SIPP), o del CPS u otras fuentes federales de estadísticas con puntos débiles importantes.*

3. LEY DE BOLETO AL TRABAJO Y DE MEJORAMIENTO DE LOS INCENTIVOS LABORALES

a. INCENTIVOS AL TRABAJO

La TWWIIA[87] fue redactada combinando los esfuerzos de la Administración Clinton, del Congreso y de la comunidad de personas con discapacidades. El 17 de diciembre de 1999, se convirtió en el último elemento importante de la legislación federal promulgado en el siglo XX como ley.

La TWWIIA se compone de dos partes, características pero entrelazadas. Primera, creando nuevos organismos para proporcionar entrenamiento de empleo y asistencia para la búsqueda de empleo a los individuos con discapacidades beneficiarios del Seguro Social por Discapacidad (SSDI) o de los Ingresos Complementarios del Seguro (SSI). Y con la creación de incentivos financieros al éxito de las Redes para el Empleo en la administración del "Boleto", la ley creó nuevos métodos y nuevos recursos para el entrenamiento de empleo, la búsqueda de trabajo y la colocación. Por medio de la utilización de boletos (o cupones) emitidos para que las personas con discapacidades que tengan derecho a ellos los utilicen en la obtención de servicios para el empleo en las Redes para el Empleo reconocidas de su elección, la ley proporcionó a los buscadores de empleo y a los beneficiarios de servicios para el empleo una autonomía sin precedentes a la hora de escoger sus propios servicios y proveedores de servicios.

El segundo impulso principal de la TWWIIA, más allá de la fuerza y vigor inyectados a los recursos relacionados con el empleo, radica en el intento, a través de los incentivos al trabajo previstos por la ley, de reducir una de las mayores trabas para el empleo de personas con discapacidades: La pérdida potencial de la cobertura del seguro cuando se ha encontrado el empleo. En razón de su condición de beneficiarios del SSI o del SSDI, los interesados por la TWWIIA reúnen las condiciones para recibir cobertura sanitaria por parte de los programas Medicaid o Medicare (y la mayoría las recibe). Debido a los vínculos entre los requisitos para beneficiarse de las ayudas económicas de esos programas y el derecho a la cobertura del seguro sanitario, muchas personas con discapacidades que empiezan a trabajar se ven privadas de esas ayudas económicas y por tanto también de su seguro sanitario. Incluso cuando los nuevos trabajadores pueden beneficiarse de un seguro en el sector privado por medio de sus empleadores o a través de una política conyugal, la extensión de tal cobertura es a menudo insuficiente para paliar sus necesidades médicas en curso o especializadas.

Para contrarrestar las penalizaciones del empleo motivadas por el vínculo entre los seguros sanitario y laboral, la TWWIIA instauró numerosos medios con los que los individuos con discapacidades podrían conservar sus seguros sanitarios federales tiempo después de dejar de tener derecho a ellos de resultas de su acceso al trabajo. Las personas que acceden a un empleo desde el programa del SSDI pueden ahora seguir beneficiando de Medicare durante casi nueve años. Para los beneficiarios de las asignaciones del SSI que encuentran un empleo, la situación puede ser más compleja, teniendo en cuenta que los estados ejercen su criterio a la hora de mantener las condiciones de acceso continuado a Medicaid. La TWWIIA les garantiza entonces la elevación de los umbrales de ingresos para el acceso a Medicaid.

En un momento en el que muchos estados sufren presiones financieras, su voluntad de ampliar la cobertura de Medicaid en este sentido, así como su capacidad de proporcionar los fondos que les corresponden estaría en entredicho. Incluso los estados que han aplicado el programa de abastecimiento de Medicaid gracias a las subvenciones para la infraestructura de Medicaid

otorgadas por la TWWIIA[88] encontraran cada vez más difícil mantener las mejorías obtenidas o previstas. Como corresponde, *el NCD recomienda que el Gobierno desarrolle y que el Congreso promulgue la legislación con la que acrecentar la parte federal de los fondos de Medicaid para aquellos estados que llevan a cabo las reformas basadas en la TWWIIA en sus programas de Medicaid y que logran alcanzar los objetivos de regreso a un trabajo duradero entre los ciudadanos beneficiarios del SSDI y del SSI que participan en el programa.*

b. REDES PARA EL EMPLEO

Las redes para el empleo creadas bajo la TWWIIA reciben subvenciones por sus servicios de una sola manera. En lugar de recibir fondos per capita, pagos por servicio, pagos periódicos, fondos por formula u otro medio tradicional de financiación, las Redes para el Empleo de la TWWIIA son reembolsadas sobre la base de un sistema de "tramos", con un pago máximo si los participantes en el programa obtienen un empleo y lo conservan dentro de los plazos especificados para ello.

Si la TWWIIA tiene éxito, el mecanismo que utiliza para financiar a los proveedores de servicios puede constituir un modelo para servicios gubernamentales para el empleo, dentro del sector de los discapacitados. Las estrategias basadas en el rendimiento, en la obtención de resultados o de objetivos serán probablemente más y más populares en numerosos sectores de servicios además del empleo. El uso de un tal dispositivo auspiciado por la TWWIIA refleja que el Congreso ha determinado que los mecanismos de financiación tradicionales, como el simple reembolso per capita, o el todo o nada en función de la consecución o no de los objetivos, son inadecuados para cubrir las necesidades de una población con dificultades para encontrar empleo o son inadecuados para motivar suficientemente a los proveedores de servicios de empleo que trabajan con la población que percibe el SSI o el SSDI.

Este modelo de financiación puede resultar interesante, pero presenta auténticos riesgos. ¿Cuales son los incentivos económicos que deberían fomentar las Redes de Empleo hacia las personas que sufren de las discapacidades más significativas y con las personas que necesitan AT costosa si el potencial de reembolso no puede crecer lo suficiente para financiar los costes adicionales y para proporcionar un interés aceptable? La Comisión de Asesores para los Incentivos al Trabajo, autorizada por la TWWIIA y dirigida por la SSA controla toda una variedad de asuntos que dependen de la eficacia del programa modelo de la TWWIIA. Su Subcomité para la Evaluación del Diseño tiene previsto emitir un informe sobre lo apropiado de los incentivos desde principios de 2002. Si dicho informe indica cierta diferenciación por parte de las Redes para el Empleo (es decir, si los esfuerzos de reclutamientos o los criterios de selección se centran en personas con discapacidades menos significativas o con menores, o inexistentes necesidades de AT), la SSA y el Gobierno deberían estar preparados para ejecutar reformas necesarias o recomendar su implementación al Congreso para remediar la situación.

c. ASISTENCIA TECNICA Y DEFENSA

Además de las subvenciones a la infraestructura del Medicaid estatal antes citadas, la TWWIIA prevé la autorización y la financiación de toda una serie de asistencias técnicas, planificaciones e

iniciativas relacionadas. Entre estas iniciativas, una de las potencialmente más importantes es el Programa de Planeación, Asistencia y Alcance de Beneficios (BPAO). El BPAO ofrece subvenciones para ayudas legales, en ocasiones incluyendo sistemas estatales de Protección y Defensa (P&A), para aconsejar e informar a los participantes a la TWWIIA sobre las prestaciones a las que pueden optar, y otras formas relacionadas de ayuda (excluyendo el litigio). A causa de la complejidad excesiva de las disposiciones de la ley en cuanto a los anti-incentivos al trabajo, el BPAO debería resultar un recurso valioso para los buscadores de empleo, y un triunfo significativo para la supervisión y la gestión del programa.

La TWWIIA es casi la única, incluso entre otros programas para el empleo, que presenta complejidades legales y de porceso para los individuos con discapacidades que tratan de acceder y beneficiarse de sus servicios. En muchos servicios para el empleo, las personas con discapacidades siguen afrontando obstáculos de gran envergadura: Inversión desproporcionada de recursos del programa en la determinación de criterios de acceso; evaluaciones sobre la base de criterios inadecuados; procedimientos, o tecnología; inaccesibilidad; obtención de acomodaciones razonables y chequeos por parte de los empleadores con fines excluyentes, solo por citar unos pocos de los ejemplos principales. Los tipos de información, asesoramiento, apoyo y pericia enfocada hacia los asuntos relacionados con el empleo que las P&A y otros proveedores de asistencia técnica son susceptibles de desarrollar y de distribuir en el marco del programa de la TWWIIA también podrían revelarse valiosos en otros ámbitos.

Por consiguiente, *el NCD recomienda que en la reautorización de la Ley de Rehabilitación, la Administración y el Congreso se preocupen de ensanchar el alcance de los recursos en el área de apoyo al empleo.* El Congreso debería establecer un programa piloto que ofrezca una cantidad limitada de subvenciones interesantes para las P&A u otras organizaciones sin fines de lucro para fomentar programas similares al BPAO que traten el amplio espectro de los asuntos del empleo, recursos y derechos, poniendo a disposición de todos los buscadores de empleo con discapacidades los recursos y los servicios de esos programas para el empleo.

d. OTRAS PRIORIDADES EN LA SUPERVISIÓN

Para que la TWWIIA alcance su mayor eficacia en conducir a los beneficiarios de los SSDI y SSI a la fuerza de trabajo, un número significativo de instituciones y entidades, antiguas o recientemente creadas por el estatuto, deberán trabajar juntas eficazmente. El NCD confía en que la SSA, con la ayuda de la Comisión de Asesores antes citada, controle y evalúe todas las partes del sistema, desde las capacidades de su propio personal a la hora de proporcionar información clara y adecuada sobre las nuevas reglas, hasta el papel de las agencias estatales de VR en su cooperación, o en algunos casos al servicio de las Redes para el Empleo. Si se encuentran problemas serios, el NCD tiene la esperanza que la SSA actuará rápidamente para subsanarlos, o incluso para solicitar la intervención del Congreso sin esperar al final del periodo de observación de cinco años estipulado por la ley.

El centro del esfuerzo de la TWWIIA constituye un área de interés que debe ser debatida sobre una base duradera. El Nuevo programa se organiza alrededor de la creación de recursos para la búsqueda de empleo y para puntos de regreso al trabajo. Pero según indican las mismas

estadísticas de la SSA, la conservación del empleo entre los pocos beneficiarios de los SSDI o SSI sigue siendo problemática, puesto que un número considerable de ellos regresa a las listas de los beneficiarios en pocos años. El programa no parece aún cubrir las necesidades en servicios para el seguimiento continuado, la conservación del empleo y la promoción profesional (incluso en el área de las nuevas tecnologías) de muchos trabajadores con discapacidades. Finalmente, estos problemas deberán ser abordados ya que, paradójicamente, cuanto más éxito tenga la TWWIIA en devolver a la gente hacia la fuerza de trabajo, mayores y más extensas serán esas necesidades.

4. INICIATIVAS FEDERALES PARA LA CONTRATACION

a. PERSONAS CON DISCAPACIDADES PSIQUIÁTRICAS

En su informe anual de 1999-2000, el NCD dio cuenta de dos iniciativas concebidas por el Gobierno Federal para ampliar las oportunidades de empleo para las personas con discapacidades psiquiátricas. El 4 de junio de 1999, fue emitido un Decreto Ejecutivo en el que se exigía que los individuos con discapacidades psiquiátricas debían disponer de las mismas oportunidades de contratación que las personas con discapacidades físicas significativas o que las personas con retraso mental. Posteriormente, el 17 de marzo de 2000, la OPM emitió una propuesta de normas para crear una nueva autoridad para los individuos con discapacidades psiquiátricas que prevalezca sobre todo el sistema del gobierno salvo excepciones. Esta autoridad amplió la categoría de la gente que no puede adquirir de otro modo una situación competitiva de servicios civiles tras dos años de servicios satisfactorios, ofreciendo de este modo a los individuos con discapacidades psiquiátricas las mismas oportunidades de contratación de que ya disponen los individuos con retraso mental o con discapacidades físicas significativas.

Más recientemente, tal y como trataba el informe *Olmstead* del HHS en diciembre de 2001, las medidas anunciadas de la OPM concebidas para acrecentar más aún las oportunidades de empleo para las personas con discapacidades en el Gobierno Federal y para crear mayor coherencia en las disposiciones dirigidas a las personas con discapacidades psiquiátricas y físicas.

El NCD felicita a la OPM por sus esfuerzos y piensa que sería de gran utilidad para ella informar al Congreso y al público de los frutos obtenidos hasta hoy en las contrataciones o en otras medidas de asesoramiento que ha adoptado, y en la estabilidad y movilidad creciente de las personas que han encontrado empleos federales gracias a esos programas. *En particular, el NCD recomienda a la OPM que indique la aplicabilidad de esas excepciones puntuales relativas a la competitividad y a las exenciones a las oportunidades de promoción y progreso de que disponen las personas con discapacidades en cualquiera de las tres categorías – discapacidades físicas significativas, retraso mental y discapacidades psiquiátricas – cubiertas por estos programas.*

b. ACOMODACIONES RAZONABLES

El NCD también felicita a la OPM por su proclamación del 11 de diciembre de 2001 de las reglas que exigen que los anuncios de empleo incluyan información sobre las acomodaciones razonables[89] disponibles para los candidatos. A la luz de estas exigencias para los anuncios, el

NCD opina que una valoración total de los procedimientos para obtener acomodaciones razonables y de las prácticas empleadas por el Gobierno Federal para llevar a cabo la política de contratación y de promoción, se podría revelar bastante valiosa. Por consiguiente, animamos a la OPM, en su asociación con la OMB o con otras entidades similares apropiadas, para que estudie y emita sus conclusiones sobre el nivel de conciencia de los funcionarios federales en lo referente a los medios y a la disponibilidad de acomodaciones razonables; las pautas presupuestarias que permitan proporcionar tales instalaciones; los plazos y procesos de autorización asociados a la selección y obtención de dichas acomodaciones; y los métodos utilizados por las agencias para obtener y evaluar los datos de los empleados dentro de la elección de la instalación adecuada.

5. PROYECTOS DEMOSTRATIVOS

En el informe del pasado año, el NCD señaló una serie de iniciativas entre agencias y público-privadas, así como proyectos demostrativos concebidos para aumentar las oportunidades de empleo para personas con discapacidades y para romper las barreras que se oponen al empleo de las personas con discapacidades. Algunas de estas iniciativas también debían acrecentar la capacidad de los servicios para el empleo, fuesen estatales o de otra envergadura, para incorporar a las personas con discapacidades a sus actividades o programas.

Las agencias que formaron parte de esas demostraciones eran la SSA, el HHS, el DOL y el ED. Los programas incluían la concesión de seis subvenciones del ED para el cambio de sistema para establecer modelos de cooperación y coordinación mejoradas entre programas de rehabilitación vocacional, programas públicos de entrenamiento de empleo y otros programas similares. Además, la SSA funcionaba bajo acuerdos de cooperación entre 12 estados para desarrollar proyectos innovadores en la ayuda a adultos con discapacidades a reintegrar la fuerza de trabajo. Lo que es más, incluso antes de su incorporación a la nueva ODEP, la Comisión Presidencial para el Empleo de Personas con Discapacidades trabajó para conseguir un compromiso conjunto de la Cámara de Comercio de los Estados Unidos, de la Sociedad por la Gestión de los Recursos Humanos y de docenas de compañías en el sector privado para apoyar varias iniciativas en el progreso del empleo de las personas con discapacidades.

Basándose en la Nueva Iniciativa por la Libertad, como lo indicaba el informe *Olmstead*, el Gobierno y la nación se sitúan claramente en el umbral de una apasionante exhibición de posibles iniciativas de empleo innovadoras y productivas que implican agencias federales y una cantidad significativa de socios en los sectores público y privado. Interesado por saber qué funciona y debido a la importancia de la continuidad, *el NCD recomienda que todas las agencias que encabezaron las iniciativas del pasado año renueven los programas que continúan operativos en función de los resultados o métodos que han generado.*

6. CENTROS DE CAPACITACION Y GESTIÓN UNA-PARADA

En 1998, el congreso adoptó la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral (WIA)[90], que entre otras cosas, perseguía la simplificación de la intrincada red del mercado laboral federal y de los programas para el empleo. Desde el punto de vista de la eficacia creciente y de la satisfacción,

cada vez mayor, de los usuarios, una de las medidas cruciales de la WIA fue el establecimiento de centros de capacitación y gestión una-parada desde los que los buscadores de trabajo pueden acceder y obtener todos los servicios públicos e información relevante. En estos centros tienen a su alcance toda la información clave y todas las bases de datos necesarias, y pueden establecer todos los contactos necesarios desde una localización central en su área.

Aunque el sistema paralelo VR para individuos con discapacidades no fue suprimido ni fue fusionado con los centros una-parada (de hecho, las Enmiendas de 1998 a la Ley de Rehabilitación constituyen el Titulo IV de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral), estos últimos, debían estar abiertos a todo el mundo, incluidas a las personas con discapacidades, y junto con los sistemas estatales de VR debían establecer relaciones de trabajo cooperativo para unir sus fuerzas y recursos a favor de los buscadores de empleo con discapacidades. Pero aún quedan por aclarar serias dudas sobre cuáles, y hasta qué punto tal unión de recursos o combinación de fuerzas ha sido realmente instaurada.

Por ejemplo, múltiples quejas de personas por todo el país presentan un panorama poco alentador con relación a la inaccesibilidad de los centros una-parada. Entre otros problemas, la tecnología electrónica y de información (E&IT) utilizadas para la búsqueda de trabajo y otras actividades rara vez son accesibles a las personas con discapacidades. Resulta desalentador que varios testimonios relaten que funcionarios de los centros una-parada hayan afirmado que los fondos para que sus E&IT sean accesibles no deben proceder de la financiación de su funcionamiento habitual, sino de fondos extra, específicamente asignados o apropiados para la accesibilidad.

Aún no hay noticias de que haya sido iniciado ningún litigio con relación a la accesibilidad de los centros una-parada, haciendo valer las Secciones 504 o 508 de la Ley para la Rehabilitación. Pero antes de ver llegar cualquier demanda por ese motivo, *el NCD recomienda que el DOL actúe de forma rápida y decisiva para clarificar la aplicabilidad de la legislación federal sobre los derechos civiles, incluyendo las Secciones 504 y 508, a las instalaciones y a la tecnología de los centros una-parada y para asegurarse que los requisitos en cuanto a accesibilidad se pongan en práctica con tanta energía como cualquier otra de las normas legales que rigen el funcionamiento de estos centros.* En este contexto, el DOL también debería estudiar la asistencia técnica de que benefician actualmente los centros una-parada con el fin de asegurar que dichos sitios entienden sus responsabilidades legales y de cerciorarse que no sobreestimen por inadvertencia, los costes o dificultades de acceso debido a una falta de información adecuada de sus principios.

7. PERMISOS Y FINANCIACION

A lo largo de todo este informe, abogamos por un cumplimiento enérgico de la legislación federal sobre los derechos civiles a través de las funciones de financiación y reguladoras desempeñadas por el Gobierno Federal. Allá donde los fondos públicos contribuyen a sufragar el coste de una actividad, los beneficiarios de dichos fondos (denominados o no "asistencia financiera federal") deberán acatar apropiadamente la legislación sobre los derechos civiles, de igual modo que deberán cumplir una multitud de muchas otras leyes importantes. De igual manera, el NCD piensa que en ciertos casos en los que el papel federal implica la regulación o

autorización de actividades, es igualmente razonable esperar el cumplimiento de todas las leyes así reglamentadas y protegidas por el gobierno (con su autoridad reguladora) contra la competitividad.

Numerosas complejidades legales rodean la aplicación generalizada de esos principios. Recientes decisiones judiciales han establecido claras separaciones entre, por ejemplo, la autoridad de la FCC para reforzar los derechos civiles y su jurisdicción para autorizar cualquier forma de "discriminación positiva"[91]. Aunque en algunos casos pueda existir una delgada línea entre la protección de los derechos civiles y la exigencia hacia las entidades para que se extralimiten en sus actividades, mas allá de lo que se entiende tradicionalmente como no-discriminación, el NCD cree firmemente que la accesibilidad a la E&IT financiada con fondos federales recae claramente del lado de los derechos civiles, de igual manera que la accesibilidad a edificios e instalaciones construidos con apoyo federal.

El NCD también reconoce que la autoridad del Gobierno, incluso cuando paga los gastos, debe ser mucho menor en sus relaciones con sus socios del sector privado que con las unidades gubernamentales. En otras partes de este informe, el NCD recomienda que el DOJ estudie detalladamente si el Gobierno Federal hace un uso coherente u óptimo de sus fuentes de financiación para potenciar al máximo su influencia en beneficio de la accesibilidad. En la medida en la que la naturaleza de la fuente de ingresos cumple los requisitos establecidos por la Sección 504 para la asistencia financiera federal, o en que el propósito de la fuente de financiación incluye actividades de difusión de información por medio de un uso autorizado por la Sección 508 de las E&IT por parte de la entidad privada, sugerir que se puede esperar y solicitar un justo respeto por los principios de accesibilidad no es ciertamente irrazonable.

Pero incluso excluyendo tal estudio del DOJ, las consecuencias de la accesibilidad para el empleo y para el acceso a oportunidades de empleo son urgentes e inmediatas. De este modo, en espera de la acción del DOJ sobre esta recomendación, *el NCD aconseja que cada una de las agencias federales implicadas en la creación de empleo o en la financiación de programas para la creación o el apoyo de trabajos compatibles con las E&IT evalúe de forma independiente la extensión de su responsabilidad y el alcance de su autoridad para asegurar la accesibilidad de esos programas, trabajos y recursos de información a todos los contribuyentes que ayudan a financiarlos.*

8. INCENTIVOS FISCALES

Durante el año pasado se demostró la fe del Gobierno en el papel de la política fiscal como motor para estimular el crecimiento económico y para potenciar el empleo. Realmente, al reconocer el enorme poder de la política fiscal, las propuestas de incentivos económicos del Gobierno en el otoño de 2001 para revitalizar la economía subrayaron con fuerza la reducción de los impuestos como palanca para dar rienda suelta y renovar la capacidad para la creación de empleo de la industria y comercio estadounidenses. A la luz de este precedente, cabe preguntar cuáles de los incentivos fiscales son valiosos para aumentar el empleo entre las personas con discapacidades.

Aunque el Gobierno y el Congreso han favorecido el enfoque de la reducción de los niveles de impuestos para presentar su política fiscal, todas las modificaciones del Código de Ingresos Internos adoptadas durante los últimos años han incluido disposiciones precisas orientadas a tratar asuntos que no son los únicos en influir en el cambio de los niveles de impuestos. La Oficina General de Auditoria (GAO) lanza en la actualidad un estudio para determinar cuáles son los incentivos para el empleo de personas con discapacidades que existen en la legislación actual. Esto, según la Sección 303 de la TWWIIA, recalca lo oportuno de las reformas fiscales dirigidas a promover el empleo de personas con discapacidades. *El NCD recomienda que la GAO analice estas disposiciones – incluido el crédito de acceso para los discapacitados*[92]*, la deducción por eliminación de barreras arquitectónicas y de transporte*[93] *y la proporción del crédito a la oportunidad en el trabajo correspondiente a la discapacidad*[94] *– con la intención de medir su impacto económico y social y su costo en el Tesoro y con miras en la eliminación de los limites en su disponibilidad, históricamente explicables pero ya sin importancia.* Los límites del crédito a la oportunidad en el trabajo para las personas con discapacidades que han recibido el SSI (no el SSDI) en los dos últimos meses o que han completado un programa de rehabilitación vocacional con su correspondiente certificado de la agencia estatal de VR (no por una Red para el Empleo de TWWIIA o por un centro una-parada) constituyen un ejemplo de tales disposiciones anticuadas. Otro ejemplo es la aplicabilidad de la deducción por eliminar barreras solo a una categoría restringida de barreras físicas pero no a los obstáculos de comunicaciones o de acceso a la información.

Al mantener tales limitaciones en el alcance de esas provisiones y en su utilización por parte de los negocios, la ley no hace gala de ninguna política. Más aún, tales restricciones no hacen sino reflejar que esas disposiciones fueron promulgadas en una época en la que el concepto de barreras de acceso a la E&IT o a la comunicación no habían entrado aún en nuestro vocabulario o en nuestra conciencia.

Aunque el estudio haya sido autorizado legalmente y ello no implica que su inclusión esté permitida, el NCD espera que la GAO juzgue posible, dentro del alcance de sus competencias, incluir dentro de dicho estudio un sistema de incentivos sobre la base de los empleados y de los empleadores, particularmente en un momento en el que las presiones sobre el balance final obligan a los empleadores a reducir los beneficios adicionales y llevan incluso a algunos empleadores a ser reticentes a proporcionar acomodaciones razonables deducibles de impuestos, como era antes el caso. Los incentivos fiscales dirigidos directamente a los empleados (antes que a sus empleadores), como la deducción por gastos debidos a trabajos perjudiciales[95], pueden marcar la diferencia entre el funcionamiento o el fracaso en un número creciente de casos.

Capítulo 8

La Reforma de la Seguridad Social

Parafraseando al ex-presidente Clinton durante su campaña en 1996, "la Seguridad Social, tal como la conocemos, ha llegado a su fin con la discusión de la Ley de Responsabilidad Personal y Oportunidades de Empleos (PRWORA)[96]. Ahora que la PRWORA se enfrenta a la reautorización en la segunda sesión del 107 Congreso, la Seguridad Social, tal como la conocemos, se encuentra de nuevo en el punto de mira del congreso y del pueblo.

Dado que la ley se encuentra de nuevo en proceso de estudio y de reautorización, y que muchas personas han agotado sus cinco años de derecho a la asistencia social, el Congreso y la Administración comienzan su mandato en un clima de economía cambiante y con muchos nuevos problemas y cuestiones que afrontar. Algunas de esas cuestiones, muchas de las cuales no han entrado en las discusiones de la reforma de la Seguridad Social hasta ahora, implican una interacción entre asistencia social y discapacidad. Específicamente, estas cuestiones se refieren al vínculo entre los así llamados asistencia social y programas de ingresos para la manutención específicamente orientados hacia las personas con discapacidades, y la aptitud y los medios de los sistemas estatales de reforma de la Seguridad Social para proporcionar servicios de apoyo y asistencia técnica que los beneficiarios con discapacidades necesitarían obtener, y a partir de entonces conservar y avanzar en el empleo.

Una de las características más interesantes en la PRWORA es la libertad que otorga a los estados a la hora de llevar a cabo sus reformas en la Seguridad Social y en los sistemas de reembolso establecidos para promover y premiar el éxito. Son propias de este enfoque las disposiciones que permiten a los estados conservar los fondos no consumidos si alcanzan un número de casos de asistencia social, un trabajo y otros objetivos predeterminados. También constituyen un ejemplo las reglas relacionadas con la disponibilidad de prolongación de prestaciones y la no-aplicación de otras reglas en los estados que hayan cubierto una serie de objetivos de programas y de resultados deseados.

En este marco, una cuestión crucial son las diversas maneras en las que los estados hayan intentado vincular sus sistemas de reforma de la Seguridad Social y sus diversos programas para las discapacidades. En sus deliberaciones para la reautorización, el Congreso debería recavar información sobre la ampliación para la cual los servicios de entrenamiento de empleo, de apoyo psicológico, de transporte, de cuidados de día y otros componentes de programas para la reforma de la Seguridad Social han incluido o utilizado revisiones médicas para discapacidades que podrían haber complicado la participación en dichos programas o haber hecho peligrar su éxito; sobre el grado en el que los estados han dispensado ayudas (desde vehículos accesibles hasta cuidados infantiles especializados) o solicitado a los subcontratistas la concesión de alojamientos razonables con el fin de facilitar la participación de los beneficiarios de la asistencia social que sufren discapacidades, o que ayudan a personas con discapacidades dentro de programas de reinserción laboral; y sobre los esfuerzos realizados para obtener los servicios y recursos del

sistema VR a favor de los beneficiarios de asistencia social que, por motivo de su discapacidad, también tendrían derecho a esos servicios.

El NCD espera que el Congreso busque y consiga testimonios e información sobre estos asuntos en el marco del proceso de reautorización. Solo de ese modo se puede evaluar con precisión el impacto de la reforma de la Seguridad Social sobre los beneficiarios con discapacidades (en particular con discapacidades ocultas) o sobre las familias con miembros con discapacidades significativas, y solo con la aclaración de tal información se puede llegar a un consenso sobre las prioridades para cualquier nueva legislación en este ámbito.

La implicación del sistema de VR, o de otros sistemas de servicios orientados hacia las discapacidades, dentro del esfuerzo por la reforma de la Seguridad Social podría generar nuevos problemas de coordinación y de responsabilidad; sin embargo, parece probable, y muy adecuado, que los recursos y la pericia de estos sistemas de servicios podrían contribuir a la valoración de discapacidades, incluso de discapacidades ocultas en numerosos casos, y podrían aumentar las probabilidades de éxito en los esfuerzos de los individuos con discapacidades por regresar al trabajo. En espera de la elaboración de lo que se ha ensayado y conseguido en esta área, no proponemos ninguna recomendación especifica por el momento, pero esperamos poder hacerlo en el transcurso del debate público.

La atención sobre las consecuencias de la reforma de la Seguridad Social ha sido concentrada hasta ahora en las reducciones de casos tratados y en las oscilaciones que se han producido en las prestaciones desde la discusión de la ley. Pero con el paso del tiempo, la información obtenida desde otras fuentes, como la conservación del empleo de antiguos beneficiarios, será cada vez más necesaria. Para los antiguos beneficiarios con discapacidades, tal información sería especialmente importante, por su gran influencia sobre los servicios de continuidad y de apoyo necesarios para que esos antiguos beneficiarios de las ayudas sociales se conviertan a largo plazo en miembros productivos de la corriente económica, sea cual sea la procedencia final de esos servicios.

En relación con la libertad que la PRWORA otorga a los estados, una de las características más importantes de la estructura de la ley es su enfoque de las exenciones. En numerosos entornos, la ampliación disponible de los cinco años de derecho a la Asistencia Temporal para las Familias Necesitadas (TANF) o la disponibilidad de exenciones de otros requisitos bajo la ley dependen de la consecución por parte del estado de un mínimo establecido de programas objetivos. El Congreso deberá desear establecer disposiciones adicionales para premiar a los estados, sea con flexibilidad administrativa o con fondos suplementarios, basándose en la ampliación de sus esfuerzos y en el éxito al desarrollar vínculos apropiados y recíprocos entre sus sistemas para la reforma de la Seguridad Social y para los servicios a personas con discapacidades. Tales vínculos no pueden resultar beneficiosos para todas las partes acrecentando los recursos disponibles para que las personas con discapacidades o que las personas con grandes cuidados a su cargo entren varias veces y permanezcan en la fuerza de trabajo, y aumentando la probabilidad de que el trabajo con tales personas dé resultados positivos a largo plazo. Cuando se trata de trabajar para beneficiarios con discapacidades, los sistemas estatales para la reforma sanitaria no deberían tratar de reinventar la rueda. Deberían tomarse medidas para asegurar que

los recursos y la pericia de programas estatales de VR y otros servicios para personas con discapacidades puedan contribuir a obtener con éxito los resultados que todos perseguimos.

Capítulo 9

Vivienda

La escasez de viviendas asequibles representa, como bien es sabido, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con ingresos medios y bajos hoy en día en nuestro país. Para las personas con discapacidades, este problema se agudiza aún más, debido a que la inaccesibilidad, la disponibilidad y la discriminación condicionan su obtención. Visto de otro modo, la oferta de viviendas que pueden adquirir, alquilar, o incluso visitar muchos estadounidenses con discapacidades se reduce por el hecho de que gran parte de estas viviendas no es accesible y, en los casos en los que lo son, es posible que la discriminación se interponga en su disponibilidad y en su ocupación.

La vivienda representa un papel primordial en todos los aspectos de la vida de las personas. El tiempo y la distancia para ir y volver al trabajo (que parecen haber aumentado durante los años 90); el importe de los ingresos discrecionales disponibles para la educación, la atención sanitaria o incluso para la alimentación después de cubrir los gastos de alojamiento; el nivel de seguridad física y protección personal que las personas sienten en su entorno como resultado del tipo de vecindario y de comunidad en la que viven; la proximidad de riesgos medioambientales o tóxicos junto con la calidad de la educación fácilmente disponible para los hijos y otros elementos de la vida, están directa y poderosamente relacionados con las opciones a la hora de elegir la vivienda.

Cualquier esfuerzo sistemático para acrecentar el parque de viviendas accesibles, asequibles y disponibles para personas con discapacidades deberá tener en cuenta la situación global de la vivienda afrontada por los Estados Unidos. Una situación que conlleva componentes notables, pero también componentes desalentadores. Para los estadounidenses en su conjunto, la propiedad de la vivienda se remonta a su historia más primitiva. Una publicación del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD) en octubre de 2000 indicaba que más de los dos tercios de los Estadounidenses residían en viviendas que pertenecían a sus familias. Los niveles de propiedad de la vivienda, tradicionalmente considerados como un indicador del progreso social y de la estabilidad y como el sello del sueño americano, han crecido impresionantemente también entre los grupos minoritarios. Pero entre la minoría constituida por estadounidenses con discapacidades, los niveles siguen siendo escandalosamente bajos, bloqueados en números de una sola cifra, según otro estudio reciente.[97]

La noción de vivienda asequible, disponible y accesible ha recibido cierto reconocimiento por parte del Gobierno. Con arreglo al decreto 12892, se creó el Consejo Presidencial para Viviendas Adecuadas, y su establecimiento fue la ocasión para que los altos funcionarios, incluyendo al secretario del HUD y al Ministro de Justicia de los Estados Unidos declarasen su compromiso para el refuerzo de la vivienda adecuada. Más recientemente, la importancia de los asuntos relacionados con la vivienda se ha visto reconocida por el Gobierno en su informe preliminar para la puesta en práctica de *Olmstead*, emitido en diciembre de 2001[98]. El HUD participó en el proceso de auto-evaluación de la agencia que llevó a la redacción de dicho informe. La implicación del HUD y la considerable atención que el informe prestaba a los planes y

recomendaciones para un refuerzo mejorado y a otros adelantos en los programas de vivienda y áreas de viviendas adecuadas refleja la conciencia por la que nuestra capacidad de cubrir las aspiraciones por ser desinstitucionalizadas de las personas con discapacidades y de las personas más mayores, así como de mantenerlas en sus propios hogares depende de la disponibilidad de viviendas adecuadas para ellas. A menos que las comunidades de todo el país puedan cubrir esta necesidad de viviendas, la aspiración y el impulso hacia la vida comunitaria seguramente se verán considerablemente relegados.

El NCD se preocupa desde hace mucho tiempo por los temas de la vivienda y ha reflejado su interés en la materia en numerosos informes y estudios. En el informe de su cumbre sobre las discapacidades de 1996, *Conseguir la Independencia*, el NCD emitió numerosas recomendaciones referentes a la vivienda y al papel del Gobierno Federal para su cumplimiento. Nuestro informe anual 1999-2000 estudió una serie de actividades políticas emprendidas por el Gobierno Federal en el 2000 en relación, y también como respuesta, a muchas de las recomendaciones del informe *Conseguir la Independencia*. Más recientemente, el 6 de noviembre de 2001, el NCD emitió su importante informe *Reconstruyendo la Vivienda Adecuada*[99]. Este informe catalogaba serias debilidades y fisuras tenaces y generalizadas por parte del Gobierno Federal en el cumplimiento de las leyes contra la discriminación en el área de la vivienda. Estas conclusiones y recomendaciones serán resumidas en este capítulo.

Antes de comenzar un debate sobre los temas específicos planteados por el informe *Reconstruyendo la Vivienda Adecuada*, es importante apuntar que el informe cubre hasta el 30 de septiembre de 2000. Las pautas y prácticas descritas en dicho informe son antiguas e implican a Gobiernos sucesivos de varios partidos e ideales. Los problemas existentes y asentados que revela *Reconstruir una Vivienda Adecuada* requerirán una atención sostenida, conjunta y de alto nivel si realmente debemos superar este trágico legado de oportunidades fallidas.

1. VIVIENDAS ADECUADAS E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

El NCD felicita al HUD por su acogida de nuestro informe y por sú voluntad de divulgarlo a sus oficinas regionales y a sus agentes. Considerando la naturaleza altamente crítica de muchas de las conclusiones del informe, esta transparencia es particularmente bienvenida. El trabajo consiste ahora en provocar las mejoras que exige el informe.

a. ORGANIZACION DEL ESFUERZO PARA EL CUMPLIMIENTO

El HUD es responsable del cumplimiento de tres principales leyes de los derechos civiles: La Ley de 1968 para una Vivienda Adecuada[100] (que se aplica a la venta y alquiler de todas las viviendas públicas y a la mayoría de las viviendas privadas), las Enmiendas de 1988 a la Ley para una Vivienda Adecuada[101] (que añade "handicap" y el estatus familiar – presencia de niños en el hogar – a la lista de los protegidos contra la discriminación por la vivienda) y la Sección 504 de la Ley para la Rehabilitación (que elimina la discriminación, incluida la discriminación por la vivienda, hacia los beneficiarios de ayudas financieras federales). Además, el HUD juega un papel en el cumplimiento de la ADA por medio del Titulo II (códigos de la vivienda pública y certificación de la construcción estatal) y del Titulo III (sector privado).

La Oficina del HUD de Igualdad en la Vivienda y en las Oportunidades (FHEO) ha sido investida con la responsabilidad primaria del cumplimiento, pero varios ciclos de reorganización, de descentralización y de recentralización se han sucedido a través de los años. El HUD también dispone de una Oficina de Política para las Discapacidades, pero su papel en el proceso de cumplimiento y sus relaciones con otras unidades del departamento no están del todo claras. Los recursos para el cumplimiento previstos y destinados a la FHEO se han reducido gradualmente desde 1989 y se han estancado en aproximadamente la mitad de los niveles del año pasado.

b. TRATAMIENTO DE LAS RECLAMACIONES Y TRAMITACION DE LOS CASOS

Puesto que las Enmiendas a la Ley para una Vivienda Adecuada (FHAA) y que la Sección 504 difieren en sus procedimientos, jurisdicciones, plazos estatutarios y otras variables aplicables a su cumplimiento, se deben anticipar ciertas variaciones en el tratamiento de las reclamaciones y tramitación de los casos entre las dos leyes. Al admitir la existencia de este problema inicial, el HUD ha emprendido la preparación de nuevos materiales de información para el público y para aquellos que, formando parte del sector de la vivienda, están destinados a clarificar la jurisdicción y la función controladora del departamento. A pesar del valor de tal información, cualquier aumento en el número y calidad de reclamaciones solo traerá más frustración, distanciamiento y descrédito del público hacia el sistema de garantía de viviendas adecuadas a no ser que vayan acompañadas de reformas en el proceso, seguimiento, resolución y, llegado el caso, establecimiento por parte del HUD de informes sobre las reclamaciones.

Los niveles de falta de confianza revelados por *Reconstruyendo una Vivienda Adecuada* se comprenden fácilmente a la luz de la siguiente información. La media de la duración de la tramitación de los casos ha alcanzado los 497 días, casi 5 veces más del punto de referencia de los 100 días fijados por el Congreso. Incluso en los casos resueltos por el HUD, solo unos pocos concluyeron en la detección de las causas, y menos aún en la toma de decisiones o de acciones para el cumplimiento.

En 1999, tras llegar a constituir la categoría de mayor crecimiento numérico y alcanzar el 42 % de todas las quejas recibidas, las reclamaciones por discriminación son el tipo de protestas más frecuentes recibidas por el departamento. Sin embargo, el HUD carece de los mecanismos más básicos para formar a sus agentes en temas legales o en otros ámbitos, de los sistemas para informar a su personal de las mejores prácticas en la investigación de los casos, y también ha fracasado en la aplicación de los medios de investigación y de gestión desarrollados en el área de la FHAA para ser coherentes con la Sección 504. Como resultado, las agencias estatales y municipales para garantizar una vivienda adecuada, apoyadas por el Programa del HUD de Ayuda para una Vivienda Adecuada (FHAP), resolvían y despachaban los problemas incluso más rápidamente de lo que lo hacia el propio departamento.

c. FINANCIACIÓN

Junto con los esfuerzos para mejorar el suministro de viviendas adecuadas del HUD, el departamento pidió un aumento de la financiación para la igualdad en la vivienda y en las

oportunidades en su solicitud para los presupuestos FY 2002. El Congreso no incluyó estos fondos adicionales en la asignación presupuestaria del HUD. Los observadores han informado que, en espera de mejoras en otras antiguas deficiencias internas del departamento, el congreso no era partidario de sufragar tales aumentos.

Aunque el NCD entiende que los medios de que dispone el congreso para manifestar su disconformidad con cualquier agencia del ejecutivo son relativamente escasos, siendo los presupuestos uno de los principales puntos de presión para obtener lo que desea, lamentamos que las personas con discapacidades y que otros grupos que persiguen la garantía de una vivienda adecuada sean usados como letra de cambio para proteger sus derechos y sean tomados como rehenes en problemas que no han creado y que ciertamente no pueden resolver. Especialmente a la luz de la información recogida en *Reconstruir una Vivienda Adecuada* relativa a los desvíos de fondos para el cumplimiento durante los 90, el NCD espera que el Gobierno seguirá buscando financiación para aumentos significativos en las garantías de una vivienda adecuada, a través de una solicitud presupuestaria suplementaria o a través de ahorro en otros programas del HUD que puedan liberar fondos para promover la igualdad de oportunidades de trabajo en el departamento.

Otro terreno en el que los recortes presupuestarios han podido desempeñar un papel decisivo en la poca eficacia de los programas es el de la asistencia técnica. El Programa de Iniciativas del HUD para una Vivienda Adecuada (FHIP) ha sido, por ejemplo, designado, así como varios abogados, para ayudar a las agencias estatales, municipales y privadas para viviendas adecuadas. Pero según *Reconstruir una Vivienda Adecuada*, este programa adolece de muchos problemas, como baja financiación, falta de control y bajo rendimiento. A pesar de que el valor potencial de este programa en la expansión de los recursos para viviendas adecuadas en la comunidad o en la educación del público y del sector de la construcción hacia la vivienda adecuada y la accesibilidad no puede ser conocido con toda certeza, nuestra conciencia creciente de las limitaciones del poder y de las funciones del Gobierno Federal requieren que esfuerzos como el FHIP dispongan del máximo de oportunidades para tener éxito. Por consiguiente, *el NCD recomienda que cualquier estudio de los niveles de los fondos del HUD y de su asignación tenga totalmente en cuenta la importancia de programas como el FHIP y sus FHAP (Programas de Ayuda para una Vivienda Adecuada) correspondientes.*

d. CUMPLIMIENTO

Sea como una respuesta al informe del NCD *Reconstruir una Vivienda Adecuada* o independientemente, el informe de puesta en práctica de Olmstead dedica una considerable atención a los planes del HUD y a la intensificación, por parte del Departamento de Justicia (DOJ), de los esfuerzos para su aplicación, incluyendo la coordinación en la comunicación de los casos del HUD al DOJ para los procesos y litigios pertinentes. Con ese objetivo, el DOJ indica su intención de reunirse con el HUD trimestralmente, y las dos agencias manifiestan su intención de controlar y utilizar patrones a la hora de seleccionar los casos apropiados para tal comunicación.

Pero aunque la estructura de la relación comunicativa en esta costumbre (independientemente que el DOJ dé por hecho que no existe una lista específica de contactos comparable para

fomentar las relaciones con otras agencias) representa claramente un importante paso adelante en el progreso de la vivienda, el NCD apunta numerosas anomalías en la descripción de estos nuevos esfuerzos propuestos reflejados en el informe *Olmstead* del Departamento de Salud y Servicios Sociales (HHS). Lo más notable en este aspecto es la designación de entidades destinadas al cumplimiento. En varias ediciones de sus planes en ese aspecto, el HUD se centra claramente, como objetos de la aplicación propuesta, sobre aquellos que diseñan, financian y construyen las viviendas, es decir los arquitectos, ingenieros y otras categorías similares. Estos grupos recaen principalmente sobre lo que podríamos llamar el extremo productivo de la vivienda. Cuando se trata de lo que llamamos el extremo comercial del proceso, el HUD no se muestra tan específico o tan comunicativo sobre los objetivos de su aplicación. Exceptuando a las autoridades públicas de la vivienda, los planes del HUD descritos en el informe *Olmstead* no parecen hacer referencia a la diversidad de individuos o instituciones implicadas en la venta, alquiler o gestión de la vivienda privada. Para asegurarse, el HUD indica sus intenciones de revitalizar su programa de prueba de vivienda adecuada, que podría dirigir a estos sectores en la industria de la vivienda.

Por contraste, el DOJ, por su lado, hace referencia a personas que gestionan propiedades en alquiler como una categoría apropiada para la aplicación, pero incluso el DOJ, en la medida en la que el informe *Olmstead* resume sus intenciones, no parece mencionar a los agentes inmobiliarios, a entidades de crédito hipotecario o a otros participantes en la compra-venta de viviendas. Si, como creemos, este olvido se debe únicamente a un problema de edición del texto, no reviste mayor importancia. Pero si es un símbolo de las prioridades del DOJ en la aplicación en este ámbito, entonces es especialmente lamentable dados los problemas con relación a los bajos niveles de propiedad entre las personas con discapacidades referidas previamente.

e. CASOS ANTIGUOS

A causa de los retrasos crónicos en el tratamiento de los casos antes citados, el HUD tiene un amplio historial de casos antiguos de vivienda adecuada. Como tratar tal historial es una cuestión de gran importancia. En una carta reciente dirigida al secretario del HUD, el NCD advirtió que no se desestimasen los casos más antiguos[102], o se purgasen de alguna otra manera, para resolver simplemente el problema. El NCD señala que, aunque justicia aplazada es justicia denegada, la sola idea de desestimar los casos sobre la base de su antigüedad es arbitraria y solo añade más injusticia a la inherente al aplazamiento.

f. VERIFICACIÓN DE LA ACCESIBILIDAD

Las reglas que rigen la construcción y la renovación de viviendas son parte de la estructura de creación de viviendas adecuadas. Sin embargo, a causa de las diferencias entre los requisitos recogidos por los diferentes estatutos de los derechos civiles, y tal vez parcialmente debidos a la naturaleza irregular del cumplimiento impuesto por el HUD de una época a otra y de una región a otra, el HUD ha decidido contribuir a remediar este problema a través del desarrollo y de la difusión de recursos informativos, según lo explicado previamente. Además, el HUD ha encargado un estudio de las necesidades en accesibilidad con el fin de proporcionar a las comunidades de construcción y de gestión inmobiliaria el asesoramiento más claro posible sobre

lo que la ley espera de ellas cuando construyen o renuevan las viviendas y para dar la oportunidad de opinar sobre los actuales códigos que ponen en práctica la ADA u otras leyes relacionadas con la accesibilidad a las personas con discapacidades y otras personas interesadas[103]. En la realización de este estudio, como en todas sus otras deliberaciones sobre el cumplimiento de la ADA en las viviendas, sobre los criterios por los cuales el respeto de la Sección 504 será medido, sobre cualquier otro intento de creación de modelo de código en el que participe el departamento, y sobre la legitimidad de los códigos estatales en relación a su respeto de los criterios de la ADA, el HUD debería recordar que nos enfrentamos hoy con nuevos problemas de accesibilidad que no existían en el momento en que fueron escritas la ADA y sus disposiciones de aplicación.

Uno de los ejemplos más recurrentes de tales problemas emergentes implican la construcción o renovación de los hogares con calefacción central y aire acondicionado o electrodomésticos integrados en la cocina que son inaccesibles para las personas no-videntes o con dificultades para leer o incluso para las personas con carencias en sus funciones motrices para alinear los diversos punteros o botones o para reaccionar con rapidez a los indicadores digitales. Hubo un tiempo en el que las personas que no podían ver los cuadrantes y los indicadores de sus termostatos o de las instalaciones de sus cocinas podían colocar en dichos controles etiquetas adhesivas en braille o en caracteres de gran tamaño. Muchos servicios públicos y algunos fabricantes de aparatos ofrecen plantillas para tales usos. Pero las pantallas digitales y controles táctiles que se emplean en los diseños modernos no se adaptan a tales soluciones para su accesibilidad.

Si el termostato u otros controles de un horno en un hogar moderno se encontrasen situados a una altura inalcanzable para una persona en silla de ruedas, no deberíamos dudar en considerar tales controles, por lo tanto ese hogar, como inaccesibles. Fuera de los problemas de confort o de comodidad, un tal diseño puede suponer auténticos riesgos para la salud y la seguridad, inclusive el peligro de asfixia o, bajo algunos climas, de daños debidos al frío o al calor. Sin embargo, cuando no se pueden poner en práctica fácilmente las características de diseño y por ello se expone a las personas ciegas a los mismos riesgos, la ley hasta ahora no parece tenerlo en cuenta ni manifestar la más mínima preocupación.

Existe tecnología poco costosa para instalar dispositivos sonoros o táctiles en termostatos y temporizadores, y en los controles de los hornos y de los frigoríficos, pero no es una tecnología que pueda ser acoplada a un electrodoméstico. Debe ir incorporada al diseño original. Ninguna inspección de problemas de accesibilidad, y ciertamente ninguna revisión o puesta al día de los requisitos de diseño de la ADA pueden ser considerados como adecuados o completos si no tienen en cuenta esta barrera creciente para la accesibilidad.

El HUD debería comenzar inmediatamente las pesquisas necesarias a la emisión de las regulaciones que incorporarán la accesibilidad al control del aire, al control del entorno y a las instalaciones incorporadas según las normas de las medidas legalmente exigidas. El HUD debería evaluar su autoridad legal en este contexto bajo los estatutos de los derechos civiles de los que es el administrador. Si concluye en una falta de autoridad para exigir esta forma de accesibilidad bajo cualquiera de las leyes aplicables, la Administración debería consultar con la comunidad de discapacitados y con el Consejo de Acceso para desarrollar una estrategia

legislativa para permitir la integración de tales protecciones. Si, por el contrario, el HUD concluye que dispone de la autoridad para actuar conforme a la ADA, deberá emprender rápidamente las investigaciones y reunir la información necesaria para hacerlo, sin esperar que la legislación le otorgue la autoridad paralela según los otros estatutos para la vivienda adecuada que aplica.

Dado el bajo coste y la dificultad mínima de las medidas que los promotores, arquitectos y constructores necesitan tomar para prevenir estas formas de inaccesibilidad, nada debería justificar que no se tomen unas medidas tan sencillas para aumentar la salud, la seguridad y el confort de nuestros ciudadanos con daños visuales, incluyendo a muchas personas mayores cuyas perspectivas de perdida de visión y movilidad reducida a causa de la edad son elevadas.

g. VISITABILIDAD

En el 2000, el HUD propuso el aumento del número de unidades de vivienda de nueva construcción disponibles para personas con discapacidades por medio de puntos de bonos para premiar a los promotores que incluyen la "visitabilidad" para las personas con discapacidades en las viviendas que construyen. La visitabilidad conlleva la incorporación de numerosas características de accesibilidad que hacen posible la entrada, la circulación sin obstáculos en el interior, y la permanencia en las habitaciones, hayan sido estas diseñadas o no para ser ocupadas por personas con discapacidades.

Durante el 2001, Vermont fue el primer estado en incluir la visitabilidad en su Código estatal de la construcción. Respecto a problemas como la existencia de al menos una entrada sin escalón, la anchura de las puertas, el diseño del cuarto de baño y algunos otros asuntos, la visitabilidad no solo es importante para las posibilidades de interacción social y profesional que permite, sino que también elimina distinciones artificiales y negativas entre viviendas construidas para personas con discapacidades y viviendas construidas para los demás. El NCD apoya enérgicamente las iniciativas estatales y federales para la visitabilidad y recomienda que el HUD emprenda los pasos necesarios para hacer de la visitabilidad un elemento de política federal con respecto a todas las viviendas nuevas y renovadas en nuestro país.

2. SUMINISTRO DE VIVIENDAS

Aunque el cumplimiento férreo de las leyes contra la discriminación a corto plazo y una puesta en práctica igualmente férrea de las exigencias de diseños accesibles a largo plazo puedan contribuir de forma significativa en el suministro de viviendas disponibles y asequibles, estas leyes no pueden proporcionar por sí solas todas las viviendas que necesitamos. También hacen falta otras medidas diseñadas para ampliar el parque de viviendas disponibles y destinadas a que tales viviendas sean asequibles. En este aspecto, varias medidas intentan llamar la atención del HUD, del Congreso y de la opinión pública.

a. BOLETOS

Los cambios legales que fomentaron la inversión en construcciones "solo para las personas mayores" solo dieron como resultado, irónicamente, una reducción del número de viviendas disponibles para las personas con discapacidades. Para ayudar a reequilibrar la situación, la financiación de boletos para el alquiler de viviendas de la Sección 8 aumentó durante el 2001, pero el aumento de los precios del alquiler causado por la situación general del mercado de oferta y demanda de nuestro país se ha combinado con una escasez de boletos y ha producido dificultades crecientes entre los que necesitan este tipo de ayudas. Consciente que los boletos representan, en el mejor de los casos, solo una respuesta parcial y temporal para el problema, *el NCD recomienda, aún así, que su uso y disponibilidad sean maximizadas y racionalizadas hasta que otras medidas, a más largo plazo, empiecen a surtir efecto.*

b. ESTRATEGIAS PROVISIONALES

A pesar de los aumentos en la cantidad y en el valor de los boletos de la Sección 8, y de algunos cambios en las reglas a las que deben someterse los arrendadores participantes al programa de dicha Sección que ayudarían a contrarrestar la escasez, las repuestas a largo plazo más esperadas siguen dependiendo del aumento del parque de viviendas disponibles en nuestro país y, desde luego de los recursos de las personas con discapacidades a través del empleo y de otras medidas de integración en la corriente económica. El código fiscal propone varias estrategias para acrecentar el suministro de viviendas accesibles (y de ese modo hacerlas más asequibles). Tres medidas pueden ser recomendadas aquí para un estudio más en profundidad. La primera es la aprobación de un crédito para una vivienda accesible sobre el modelo de los créditos hipotecarios para bajos ingresos. La segunda es la ampliación de la deducción por eliminar las barreras arquitectónicas para que, además de las empresas, también los propietarios de residencias individuales o colectivas puedan beneficiar de ella en su intención de hacer accesibles los edificios existentes. La tercera estrategia fiscal, que necesitaría ser puesta en práctica hipotéticamente, y que daría sus frutos en un plazo de tres a cinco años después de su lanzamiento, es la restricción de las ventajas fiscales, incluyendo la posibilidad de deducir los intereses del préstamo hipotecario y los impuestos sobre los bienes raíces, en relación con las propiedades residenciales construidas recientemente o substancialmente renovadas y que no cumplen los requisitos de accesibilidad prescritos por la ley.

Más allá de tales mejoras en las leyes fiscales, también se imponen varias otras estrategias, dos de las cuales señalamos aquí. La primera empieza con la presunción de que más personas requerirían o insistirían en la accesibilidad de los hogares que compran si estuviesen informados del problema y si supiesen lo que la accesibilidad les puede aportar. Se podrían alcanzar ambos objetivos mas rápidamente estudiando los contenidos de las declaraciones federales para que exijan la inclusión de información sobre el grado de accesibilidad de la vivienda, según los requisitos legales. Las exigencias declarativas para las ventas estatales de viviendas deberían ser consideradas en el mismo sentido para obtener el mismo resultado. Nada en el proceso de declaración exigiría que la vivienda fuese accesible, pero los compradores tienen derecho a saber si lo es, y hasta que punto. Las declaraciones sobre la accesibilidad, una vez hechas, deberían ser consideradas como parte de la transacción para todos los efectos legales subsecuentes.

La segunda estrategia en esta conexión es la Ley de Reinversión en la Comunidad (CRA). La CRA debería ser revitalizada y enmendada para clarificar que las inversiones en viviendas accesibles dentro de la comunidad representan el tipo de actividad que la ley trata de fomentar.

3. PROPIEDAD DE LA VIVIENDA

El hecho de poseer el hogar propio forma parte del sueño Americano, y más aún para las personas con discapacidades. Sin embargo, y a pesar de los logros obtenidos por los estadounidenses con discapacidades durante la última generación en muchos aspectos de la vida, la propiedad del hogar sigue estando masivamente fuera de su alcance. Según lo citado anteriormente, las estadísticas emitidas por el HUD en octubre del 2000 revelaban unas tasas de propiedad históricamente elevadas entre todas las categorías de estadounidenses. Incluso las familias con ingresos por debajo de la media registraron un avance considerable en este aspecto. Para los miembros de grupos minoritarios, la tasa de propiedad de la vivienda tan solo rebasó 48 por ciento. Considerando que este nivel aún es demasiado bajo, el HUD señaló que uno de sus objetivos consistía en elevar los niveles de propiedad de la vivienda de los estadounidenses de origen minoritario por encima de 50 por ciento.

De tal modo, todos los grupos de estadounidenses han ido alcanzando cada vez más esta encarnación del sueño americano salvo los estadounidenses con discapacidades. Para las personas con discapacidades, la tasa de propiedad de la vivienda era horriblemente baja. El HUD no ha expresado, por lo que se sabe, ninguna indignación sobre el particular o ninguna intención de dar prioridad al esfuerzo por remediarlo.

Se podría decir que, en razón de la fuerte asociación entre discapacidad y bajos ingresos, los bajos índices de propiedad entre las personas con discapacidades no son en absoluto sorprendentes. La pregunta oportuna sería, "¿Qué cabe esperar? El problema no es tan sencillo, como evidencian los aumentos referidos sobre la propiedad de vivienda entre personas de ingresos generalmente bajos y moderados, y entre los grupos frecuentemente castigados económicamente, incluyendo los hogares encabezados por mujeres.

Además de la barrera inherente creada por el bajo nivel de ingresos, las regulaciones de los Ingresos Complementarios del Seguro (SSI) y las disposiciones que rigen otros programas prohíben a los beneficiarios de estos programas que puedan atesorar suficientes ahorros para acceder al pago de la entrada, a los costes de cierre de préstamo, o al mantenimiento razonable, a los impuestos y a las reparaciones asociados a la compra y a la propiedad. Medicaid suele permitir que la gente conserve sus hogares, lo cual es particularmente valioso para las personas mayores, pero sus reglas sobre derechos de acceso en cuanto a ingresos y recursos también impiden que las personas puedan aspirar a la compra de una vivienda.

Se pueden encontrar precedentes sobre el modo de vencer esta barrera a través de la indiferencia del SSI sobre los ingresos y los recursos obtenidos de los planes de la Seguridad Social para lograr la auto-ayuda y en medios experimentales como las cuentas de ahorro médico. El NCD propone una demostración piloto que será dirigida por la Administración de la Seguridad Social (SSA) por medio de la cual los beneficiarios de los SSI o de Medicaid podrían abrir cuentas de

ahorro para la vivienda que les permitirían acumular fondos para pagar la entrada, el cierre y el mantenimiento razonable y que no entrarían en cuenta como ingresos y recursos en las limitaciones aplicadas a estos programas u otros similares que investiguen los medios de que disponen los beneficiarios.

Los programas del Gobierno para la garantía de préstamos, incluyendo la garantía de la Enmienda para una Vivienda Adecuada (FHA) y los préstamos de la Administración de Veteranos (VA) son una manera de reducir estas barreras. Los programas de información existentes deberían ser examinados, y deberían ser emprendidos esfuerzos para alcanzar nuevos objetivos en el suministro de garantías de préstamos para los pagos de entradas para las personas con discapacidades. También deberían emprenderse esfuerzos para asegurar que los procesos de aprobación de la FHA y de la VA son totalmente accesibles a las personas con discapacidades. Por consiguiente, *el NCD recomienda que la gama de garantías federales para los préstamos para las viviendas sea estudiada para la accesibilidad, para las barreras y para los modelos que permitirían afinar eficazmente los objetivos de información y asistencia a las personas con discapacidades.*

Durante la primera sesión del 107 Congreso, numerosos proyectos de Ley fueron introducidos para facilitar la posesión de viviendas a los funcionarios de la seguridad pública y a los docentes, reduciendo así las exigencias del pago inicial, aumentando la disponibilidad de garantías federales para préstamos, y por otros medios[104]. El Congreso debería dirigir su atención, inicialmente sobre una base piloto/experimental, hacia un enfoque similar a favor de que los individuos asalariados con discapacidades puedan aumentar los niveles de propiedad de sus viviendas entre esta población.

Otra área de acción posible para el gobierno, que el HUD reconoce considerar, implica la modificación de las reglas que rigen la Asistencia a los Arrendatarios de la Sección 811 para permitir que estos recursos puedan ser utilizados para la propiedad de la vivienda, así como para su alquiler. *El NCD recomienda que el HUD prosiga con sus esfuerzos enérgicamente, incluyendo la propuesta de legislación necesaria al Congreso si ello es preciso para hacer posible la ampliación del programa en esta línea.* Pero en este punto se debe recalcar una advertencia crucial. Debido a la disponibilidad extremadamente limitada de boletos de alquiler de vivienda y de otros fondos de subvención acorde con la legislación en vigor y con las condiciones presupuestarias, cualquier uso de los fondos de la Sección 811 en ese sentido debería ser emprendido solo en el caso en el que se dé por sentado que no se aplicarán cargas suplementarias, o no se especulará sobre los recursos limitados actualmente disponibles en cuanto a alquiler de viviendas. Los nuevos fondos solo deberían ser utilizados para apoyar esta iniciativa para la posesión de la vivienda.

Capítulo 10

Transportes

1. VIAJES AEREOS

Durante el último año, nada ha cambiado tan radical e irrevocablemente como la manera en que viajamos en avión y el modo en que percibimos y vivimos el viaje. Los inconvenientes y los retrasos que, en otro tiempo hubieran provocado una lluvia de quejas son ahora tolerados, incluso bienvenidos por los pasajeros, que reconocen las exigencias de la protección y de la seguridad. Pero en el marco de estas preocupaciones que todos compartimos, todavía persisten muchos problemas que no tienen que ver con la seguridad en los transportes, incluido el modo en que las compañías aéreas y las autoridades de los aeropuertos tratan, acomodan y ofrecen sus servicios a los pasajeros con discapacidades.

En marzo del 2000, el Congreso promulgó la Ley Wendell H. Ford para la Reforma y la Inversión en la Aviación en el siglo 21 (AIR-21)[105], que incluye cambios importantes en la Ley Federal de la Aviación y en la Ley de 1986 para el Acceso a las Carreras Aeronáuticas (ACAA). Estas enmiendas reforzaban las directivas de ambas leyes contra la discriminación de los viajeros con discapacidades.

Una de las disposiciones recomendadas por el NCD para las enmiendas era la obligación, para las compañías aéreas extranjeras que operan en los Estados Unidos, de someterse a las mismas normas contra la discriminación que las compañías locales. Para aplicar esta disposición, la AIR-21 recurrió al secretario de transportes para que trabajase en colaboración con las organizaciones internacionales adecuadas en establecer normas internacionales de transporte aéreo más exigentes en lo que se refiere a las condiciones de los viajeros con discapacidades.

En el informe del pasado año, el NCD presionaba al secretario de transportes para que ejerciese su liderazgo en la colaboración entre los representantes de las organizaciones internacionales de aeronáutica más importantes con el fin de alcanzar un acuerdo en las normas internacionales para el bienestar de los pasajeros. Entretanto, la importancia de la cooperación internacional entre las compañías aéreas y los gobiernos se ha demostrado con más claridad que nunca. El NCD reconoce que las solicitudes sin precedentes que han inundado los recursos del Departamento de Transportes (DOT) en los últimos meses y que lo harán aún en breve deben reducir la atención que el DOT puede prestar a otros asuntos que no releven de la seguridad. Sin embargo, el NCD es consciente, y felicita ardientemente por ello al departamento, de los avances recientes (que serán debatidos) que muestran que no ha perdido su intención de tratar, o que no se ha despreocupado de los asuntos referentes a los viajeros con discapacidades.

El NCD solicita que el departamento indique los progresos realizados en el cumplimiento de acuerdos internacionales obtenidos a raíz de la AIR-21 y, en el caso en el que los requisitos de los acuerdos bilaterales o multinacionales no hayan sido negociados o aplicados, que explique lo mejor que pueda cuales son las probabilidades de conseguirlo durante el próximo año y cuales

son los recursos o apoyos legales adicionales, si los hay, que entraran en juego en la continuación y culminación de estos objetivos.

Las enmiendas a la AIR-21 requieren que el secretario de transportes investigue cada una de las reclamaciones por incumplimiento de la ACAA y que aumente las sanciones correspondientes de 1 100 a 10 000 dólares por cada delito. La AIR-21 también requiere que el secretario de transportes publique los datos de las reclamaciones relacionadas con la discapacidad del mismo modo que lo hace con los otros datos de reclamaciones de los consumidores recogidos por el departamento, para estudiar con regularidad todas las quejas recibidas por las compañías aéreas referentes a la discriminación por motivos de la discapacidad, y referir los resultados de tal estudio anualmente al Congreso. Para apoyar un mayor cumplimiento, el secretario fue instruido por la ley para colaborar con el DOJ, con el Comité contra las Barreras Arquitectónicas y de Transporte (Comité de Acceso), y con el NCD para elaborar un plan de asistencia técnica y fabricar material disponible para las personas y entidades para las que la ley prevé derechos y responsabilidades.

El NCD felicita al DOT por las acciones que ha emprendido durante el pasado año para cumplimentar la letra y el espíritu de estas enmiendas. En particular, apuntamos los esfuerzos divulgativos emprendidos por el DOT para reunir información sobre los viajeros con discapacidades y los problemas que han afrontado. Además, se ha abandonado la Vigilancia de Usuarios de Viajes Aéreos en el caso de pasajeros con discapacidades según una directiva de la Oficina de Administración y Presupuesto (OMB).
Teniendo en cuenta que la Vigilancia de Usuarios de Viajes Aéreos fue emprendida como alternativa a una regulación más estricta aún, el NCD reconoce que las compañías aéreas han demostrado su voluntad en el cumplimiento de las recomendaciones recogidas en el informe de la inspección general del DOT. Por tanto, el NCD pregunta al DOT hasta que punto las compañías locales (y las extranjeras llegado el caso) han puesto en práctica estas recomendaciones, en particular las que interesan a las necesidades en asistencia puntual y apropiada. Si se estima que el cumplimiento es suficiente (según las reclamaciones de la ACAA recibidas u otras fuentes de información), el sector será felicitado igualmente. Pero si las recomendaciones en áreas como la asistencia a los pasajeros y los comités de asesoría no han sido aplicadas, el NCD recomienda que el departamento estudie medidas reguladoras como complemento a estos esfuerzos voluntarios.

El NCD también aprecia la emisión por parte del DOT de numerosos folletos sobre la ACAA, incluido el reciente folleto en el que se reiteraba y recalcaba el compromiso continuo con la ACAA y el reconocimiento, por parte del DOT, de que la ACAA y el elevado nivel de seguridad son completamente compatibles y pueden, y de hecho deben coexistir.

A pesar del oportuno folleto del DOT, los informes referidos por los pasajeros con discapacidades de las líneas aéreas indican la necesidad de medidas adicionales que encarnen más ejemplos específicos de la interacción entre la seguridad y los derechos civiles si el sistema de transporte aéreo esta abocado a unificar la ACAA con los principios de seguridad acentuados. Los problemas específicos descritos durante los últimos meses incluyen la actitud del personal del aeropuerto al mirar de manera sospechosa, o incluso amenazadora, para quitar o requisar

dispositivos de ayuda como pueden ser los bastones, incluso tras haber registrado con detalle sin hallar contenidos ocultos; la negación de ayuda, por parte del personal del aeropuerto, a pasajeros con deficiencias visuales o de movilidad reducida en la recuperación de sus pertenencias una vez que han salido de la banda transportadora tras el escáner, y la negativa de informar a esos pasajeros, en el caso en el que sus equipajes no aparecen por la cinta, que está siendo inspeccionado manualmente; el desconocimiento de los funcionarios sobre la autorización, para los acompañantes o ayudantes de los pasajeros con discapacidades, de cruzar con ellos las puertas, así como el hecho de que los aeropuertos no aclaren cuales son los procedimientos para obtener dichas autorizaciones; los funcionarios que se niegan a admitir que los animales guía tienen derecho a viajar en la cabina con el pasajero; los funcionarios que rehúsan prestar cualquier tipo de ayuda necesaria salvo en términos arbitrarios y humillantes (como denegar a los pasajeros con discapacidades el traslado a un restaurante e insistir en llevarles a dependencias de un tipo u otro si sus puertas aún no están abiertas); e incluso personal de escáner que se niega a creer que los dispositivos electrónicos sin pantalla, como ordenadores braille o sintetizadores de voz, son realmente ordenadores utilizados por personas ciegas.

El NCD cree que un folleto más detallado u otras guías autorizadas por el departamento que aborden estos, u otros asuntos específicos (incluyendo temas que puedan ser puestos de relieve por las reclamaciones de los consumidores) y la utilización de ejemplos extraídos de experiencias vividas harían avanzar un gran trecho hacia la clarificación y la concretización de los principios contra la discriminación y lograría un gran adelanto hacia los objetivos del folleto anterior.

Dependiendo de las reacciones de los consumidores reveladas por el estudio de las quejas de los clientes, se necesitará emprender pasos adicionales para aumentar la visibilidad y reforzar la aplicación de la ACAA. La Administración Federal de la Aviación (FAA) debería considerar añadir un modulo de entrenamiento a la ACAA que el personal de seguridad del aeropuerto acogería bajo la nueva legislación para la seguridad del aeropuerto.

El NCD también requiere que el DOT informe del avance de las otras iniciativas para la supervisión y la coordinación antes citadas, de nuevo con una visión para evaluar su actual estatus y sus perspectivas inmediatas, y para identificar cualquier recurso adicional, soporte legislativo o apoyo económico necesario para conducirlas hacia una puesta en práctica exitosa.

El NCD está satisfecho por haber trabajado estrechamente con el DOT con relación a su puesta en práctica de la ACAA y a los esfuerzos para su cumplimiento, incluyendo el desarrollo del folleto antes citado. El NCD y el DOT están actualmente implicados en numerosas iniciativas adicionales de las que se espera un fruto en el 2002. Estas iniciativas incluyen esfuerzos para desarrollar políticas a través de un consenso entre la industria, el gobierno y la comunidad de personas con discapacidades para establecer las normas de ubicación de los pasajeros que usan animales guía. También existen iniciativas para disponer de oxigeno para uso médico a bordo para los pasajeros que lo puedan necesitar.

Los mecanismos por medio de los cuales estas iniciativas han progresado tienen una gran importancia en sí mismos, y merecen un uso más generalizado a través del Gobierno Federal. Varios foros de interesados y grupos de asesoramiento han sido creados para reunir a los representantes de las circunscripciones más influyentes, incluyendo a personas con discapacidades, y para desarrollar normas para el consenso y declaraciones sobre temas de interés. Este enfoque debería revelarse útil en un amplio espectro de otras medidas reguladoras políticas y aplicativas como medio de obtener la mejor información y aportación para asegurar la cooperación de todas las partes en las acciones resultantes.

Otro problema queda por tratar en relación con la ACAA. Durante el 2002, el uso de los escáneres para la seguridad de los aeropuertos y el personal encargado de ellos van a ser puestos bajo el control directo del Gobierno Federal. Una nueva Administración para la Seguridad en los Transportes (TSA) ha sido creada dentro del DOT para gestionar la seguridad en los aeropuertos. En la medida en la que las leyes y regulaciones que permiten este programa producen mecanismos para las reclamaciones de los clientes, resurgen las cuestiones sobre la relación entre estas protecciones y las creadas por la ACAA. El DOT debería actuar con rapidez para clarificar la responsabilidad de la TSA sobre la ACAA y debería tomar medidas para resolver todas las incertidumbres que puedan surgir a través de los puntos comunes, o a través de las diferencias que existen entre los mecanismos actuales paralelos de tratamiento de reclamaciones.

2. ACCESIBILIDAD EN LOS AUTOBUSES INTERURBANOS

Con arreglo a la Ley de Igualdad en los Transportes para el siglo 21 (TEA-21)[107], el DOT ha asignado recursos considerables por varios años para mejorar la accesibilidad de los autobuses de carretera (OTRB). El año pasado, el NCD enumeró estas importantes asignaciones y felicitó al DOT por tales iniciativas. *El NCD recomienda que el DOT informe del estado de estas iniciativas y de si sus expectativas, así como las del Congreso, en la accesibilidad en los servicios de autobuses de líneas interurbanas regulares, rurales, laborales, charter y turísticas pueden ser cubiertas dentro de los plazos aplicables, dado el actual ritmo del progreso.*

En la medida en la que las compañías de autobuses reciben capital y otras ayudas federales por medio de estos programas para cubrir las exigencias en cuanto a accesibilidad en sus flotas y para satisfacer las exigencias en servicios anexos, *el NCD también recomienda que el departamento informe sobre el cumplimiento de todas las*

exigencias legales aplicables a la accesibilidad a los vehículos y al suministro de plazas razonables a los clientes con discapacidades por parte de las compañías de autobuses, de las compañías de transportes y de las autoridades del transporte público participantes. El departamento debería informar en particular sobre el alcance de la publicación, por parte de las entidades participantes, de los procedimientos aplicados para describir la asistencia necesaria y los servicios disponibles para los pasajeros con discapacidades; sobre el alcance de las acciones de esas entidades para dar a conocer a sus clientes tales procedimientos; y al fin, sobre el alcance de las reacciones de los clientes frente a la aplicación de esos procedimientos día a día.

Si semejantes datos no son disponibles, el DOT debería emprender la colecta y publicación de esas informaciones, incluso a través de técnicas similares a las empleadas tan eficazmente en el caso del transporte aéreo para recoger las reacciones de los consumidores.

Incluso si el DOT considera el nivel global de cumplimiento de los objetivos y de los plazos fijados por la TEA-21 como satisfactorio, *el NCD recomienda firmemente que el departamento no autorice ni se implique en más acuerdos de compromiso voluntario (VCAs) con ninguna otra compañía de transporte.* La ley es clara y, por el momento, bien conocida. Si las compañías no la pueden cumplir, la ley debería ser impuesta, y si las compañías pueden acatarla, no existe justificación para caracterizar los mandatos de dicha ley y de sus regulaciones como voluntarios, son obligatorios.

3. COLABORACION ENTRE EL DOT Y EL JOB

En su informe de progreso 1999-2000, el NCD elogiaba los esfuerzos del Departamento de Justicia (DOJ) en cuanto a los litigios y apremiaba para la puesta en práctica de una colaboración más intensa con el DOT con el fin de identificar los casos reiterados de no respeto a las exigencias de accesibilidad en el transporte, garantizando así acciones legales contra compañías privadas de autobuses, autoridades de transporte público y proveedores de servicios a agencias públicas de transporte. *Basándose en los veredictos de casos como el de* James *en Raleigh, NC, y* Richardson[108] *en Steamboat Springs, CO, el NCD recomienda que el DOT y el DOJ informen sobre el estado actual de la ley con relación a la autoridad del gobierno para buscar un remedio contra las compañías de autobuses que presuntamente discriminan a los pasajeros con discapacidades.*

Puesto que las resoluciones judiciales, los decretos de consentimiento o incluso las ordenes de los tribunales en los casos de accesibilidad en los vehículos de transporte implican remedios que son solo aplicables a través de los años, *el NCD recomienda que el DOJ y el DOT desarrollen conjuntamente un sistema de control continuo de reacción inmediata, para que la salida en plazos u horarios acordados o marcados por un tribunal sean identificadas y rectificadas con prontitud.*

4. PROPUESTAS DE TRANSPORTES EN LAS NUEVAS INICIATIVAS POR LA LIBERTAD

El DOT continúa con la puesta en práctica de la TEA-21, las exigencias del Titulo II de la ADA relacionadas con el transporte, y otras leyes, y lo hace bajo unas circunstancias distintas resultantes de las iniciativas de transporte contenidas en la Nueva Iniciativa por la Libertad (NFI) del Presidente Bush. El DOT debería permanecer alerta y listo para reaccionar en los asuntos de coordinación, complementariedad y continuidad implicados en la aplicación de la política existente al tiempo que acoge las innovaciones, los proyectos demostrativos, las prioridades de financiación y otras características de la NFI.

La NFI incluye un reconocimiento crucial del papel desempeñado por las barreras a la accesibilidad en el transporte para la integración social de las personas con discapacidades. Coherente con sus convicciones, la propuesta de presupuestos FY 2002 de la Administración incluye 45 millones de dólares para proyectos piloto de accesibilidad en los transportes y 100 millones de dólares para subvenciones de mejoría en los transportes. Estos fondos no estaban incluidos en los presupuestos adoptados por el Congreso[109]. *El NCD recomienda que el Congreso reconsidere estas solicitudes de fondos y otorgue al DOT tanta autoridad y tantos recursos como necesite para aplicar estos dos nuevos programas sobre una base innovadora y conciliadora.*

Con respecto a estas propuestas del NFI, y a cualquiera otra, *el NCD recomienda que el DOT anime el cumplimiento del programa piloto y del programa de subvenciones competitivas para la mejoría por parte del mayor número posible de entidades autorizadas a recibir las ayudas.* Debería apuntarse aquí que esos programas no son un substituto para el cumplimiento de las exigencias de la ADA. Más allá del asesoramiento del mayor número posible de candidatos, el DOT debe intentar fomentar el uso de la mayor variedad posible de modos de transporte. Para conseguir esto, *el NCD también recomienda que el DOT no aplique estos programas por vías que los limiten a iniciativas de transportes automovilísticos, sino que dirija sus pasos hacia iniciativas que incluyan el uso de otros medios de transporte.* Teniendo en cuenta que diferentes regiones del país y muchas comunidades utilizan el ferrocarril para el trabajo, el ferrocarril ligero, el transporte fluvial e incluso el metro como elementos de sus estrategias de transportes, el DOT debería ser receptivo a las propuestas que tratan de aportar innovación y mejoría a todos estos modos de transporte y, de ese modo, aportar todas las respuestas posibles frente a las necesidades y preferencias de las comunidades características y de los clientes locales a lo largo y ancho del país.

Al evaluar las propuestas auspiciadas por los programas de las NFI, el DOT debería ser consciente que, aunque la inaccesibilidad física de los vehículos de transporte ha sido históricamente la barrera principal de la equidad en los transportes para las personas con discapacidades, no es, ni mucho menos la única barrera que estos ciudadanos afrontan. Virtualmente, cada grupo de población discapacitada sigue afrontando obstáculos para un transporte seguro y fiable. Estos obstáculos van desde las dificultades de las personas con deficiencias visuales para leer planos, horarios y señales hasta las informaciones solo orales dirigidas a personas con deficiencias auditivas, pasando por las maquinas expendedoras de billetes y boletos, todavía inaccesibles para las personas con deficiencias visuales, cognitivas o motrices.

5. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN TECNOLÓGICA

Bajo muchos puntos de vista, el transporte ha cambiado menos en el curso de los últimos cincuenta años que muchos otros aspectos de nuestra vida. No hay nada como la Internet para revolucionar el movimiento de las personas como resultado del movimiento de información. No obstante, los adelantos recientes en la tecnología del transporte, desde los sistemas de posicionamiento global y otros sistemas de control y seguimiento a distancia hasta los nuevos diseños de motocicletas de bajo consumo y de alta velocidad, han creado posibilidades emocionantes en el aumento de la accesibilidad y de la independencia de multitud de viajeros con discapacidades.
Los nuevos vehículos de transporte de personas como el Ginger, lanzado en diciembre del 2001, prometen la esperada revolución en los transportes, pero estos progresos y oportunidades no serán, ni mucho menos, puestos a disposición de los estadounidenses con discapacidades de manera obvia o automática. Para que tales innovaciones puedan cubrir las necesidades y preocupaciones de las personas con discapacidades, se deben organizar esfuerzos de prueba y de evaluación para incluir a las personas con discapacidades en grupos orientados o experimentales.

Por esa razón, el DOT debería emprender esfuerzos coordinados con el Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación (NIDRR) o con otras entidades apropiadas para facilitar el uso innovador de todos esos vehículos de transporte de personas con diversas discapacidades y para asegurar que los resultados de tal uso experimental son dados a conocer a los fabricantes de esa tecnología a tiempo para que sean asociados a los resultados de las pruebas beta, o de otro prototipo de campo. Sobre la base de las ideas aportadas por los usuarios con discapacidades, resultaría posible realizar mejoras en el diseño, a etapas tempranas, que sería difícil o imposible integrar cuando la distribución y el uso a gran escala hayan sido lanzados.

6. PARATRANSITO

Siguen produciéndose informes de problemas encontrados en el diseño y en el suministro de servicios de paratránsito por todo el país. Tales problemas incluyen una inversión desproporcionada de los recursos del programa en pruebas largas y engorrosas para determinar los derechos de acceso al servicio, todo ello a expensas del suministro del servicio; unas limitaciones arbitrarias del servicio basadas en el momento, la localización, el objetivo del desplazamiento u otras variables; la negación del servicio a las personas que, a pesar de poder acceder y salir del medio de transporte en cuestión, no pueden sin embargo desplazarse desde sus domicilios hasta los lugares en los que deban tomar dichos vehículos; el rechazo a transportar ayudantes personales u otros compañeros de viaje; la prohibición de transportar animales de guía; la insistencia en el uso de ciertos modelos de sillas de ruedas u otras ayudas de movilidad; la imposición de ciertas prioridades del servicio condicionadas por el viaje en sí; personal mal formado o poco estable; el fracaso a la hora de respetar los horarios o la imposición de exigencias poco razonables al programar los viajes; y otros asuntos.

Un problema particularmente recurrente que requiere una solución definitiva se refiere al derecho de las personas deficientes visuales a utilizar los servicios de paratránsito. Informes referidos desde todo el país indican que aunque la mayoría de los sistemas reconocen el derecho de las personas ciegas o con deficiencias visuales significativas, numerosos medios de transporte opinan que (aparentemente porque los interesados son capaces de caminar sin dificultad) este grupo no tiene derecho a los servicios de paratránsito.

El DOT debería asegurar una supervisión eficaz de los servicios de paratránsito y unas oportunidades representativas para la resolución de problemas y para la reparación de los agravios. Esto se explica porque muchos de los problemas referidos tienen que ver con la indiferencia o el desconocimiento frente a las regulaciones existentes.

Como otros componentes del sistema de transportes, los servicios de paratránsito se prestan al tipo de innovaciones contempladas por la NFI y por otras antiguas iniciativas no dotadas de fondos. A la vista de las frustraciones generalizadas con los servicios de paratránsito apuntadas, el DOT debe continuar controlando el sistema con suma vigilancia, pero el departamento debe mantener al mismo tiempo la flexibilidad necesaria para acoger proyectos experimentales, proveedores inhabituales y nuevos métodos y tecnologías. Si llega el caso, las mejores prácticas existentes de paratránsito y la promesa de nuevos enfoques serían fusionadas y aplicadas con eficacia.

Capítulo 11

Tecnología de Asistencia y Telecomunicaciones

1. LA NUEVA INICIATIVA POR LA LIBERTAD Y LA TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

La Nueva Iniciativa por la Libertad (NFI) hecha por el Presidente, pone un gran énfasis en el desarrollo y en el despliegue de la Tecnología de Asistencia (AT). Ese énfasis incluye unos compromisos importantes en la investigación a través del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación (NIDRR), la ampliación de los recursos disponibles para los préstamos de AT a individuos con discapacidades bajo el Programa de Financiación Alternativa (AFP) del Título III de la Ley sobre la Tecnología de Asistencia, y unos compromisos con numerosos programas innovadores (como la utilización de la tecnología para desarrollar las empresas a domicilio y las oportunidades de empleo), así como el uso de la tecnología como elemento clave en la consecución de otros objetivos políticos (por ejemplo la puesta en práctica de la decisión *Olmstead*). *El NCD acoge estas iniciativas y recomienda que el Gobierno continúe emprendiendo los pasos necesarios para asegurar su cumplimiento, incluyendo la coordinación de los esfuerzos entre las agencias cuyas jurisdicciones se entrelazan, el suministro actual de asistencia técnica a los estados y otros socios, y la clarificación de las reglas fiscales aplicables y de los límites de los ingresos y recursos de la Seguridad Social para evitar posibles penalizaciones por el trabajo que puedan interferir con el éxito de las actividades orientadas hacia el empleo.*

a. COORDINACIÓN

Entendemos por coordinación el hecho de que los esfuerzos y las actividades de un programa o de una agencia a favor de la AT no sean socavados o anulados por inadvertencia a causa de la política o de las actividades de otra agencia o programa, especialmente cuando estas barreras se alzan únicamente como un subproducto accidental de unas políticas que no tenían en cuenta la AT en su desarrollo. Por ejemplo, la NFI propone acrecentar las oportunidades de trabajo a domicilio para las personas con discapacidades adoptando, entre otras medidas, la posibilidad para los empleadores u otros interesados de deducir los gastos en equipos informáticos y en servicios de telecomunicaciones destinados a tales personas. Esta es una propuesta prometedora, pero a menos que vaya acompañada por cambios en las reglas que gobiernan numerosos programas sociales, así como por cambios en la legislación fiscal, podría resultar en realidad una reducción neta en los servicios disponibles para personas con las discapacidades más significativas.

A menos que las reglas de los Ingresos Complementarios del Seguro (SSI) y del Seguro Social por Discapacidad (SSDI) sean modificadas simultáneamente, unos aumentos mínimos en los ingresos podrían abocar en algo más que una compensación de los recortes de pagos en estos programas. Aún peor, los servicios relacionados con estos

programas (incluido el Medicaid a domicilio, cuidados sanitarios a domicilio u otros servicios, y hasta los servicios necesarios para que un individuo con una discapacidad significativa pueda desarrollar un trabajo remunerado en su hogar) podrían también correr peligro.

Las consecuencias involuntarias de cualquier iniciativa política no pueden ser anticipadas con facilidad, pero es necesario prestar atención a los problemas de coordinación durante la planificación si tales barreras imprevisibles han de ser totalmente evitadas. El NCD está satisfecho por los primeros indicios de comprensión sobre este punto manifestados por el Gobierno. El informe preliminar recientemente publicado, que subraya el progreso generado por el decreto *Olmstead* del Presidente Bush en junio de 2001, contiene una sección referente a la AT y demuestra un reconocimiento de que el progreso significativo en la eliminación de las barreras para su uso, requiere esfuerzos coordinados y concertados de numerosas agencias y programas.

El NCD piensa que tanto la Comisión Inter-agencias para la Investigación de las Discapacidades (ICDR), para la que el Gobierno ha propuesto un impulso por medio de una financiación creciente, como la más reciente Comisión Inter-agencias para la Vida Comunitaria (ICCL) que no tiene aún carácter permanente, pueden constituir el foro en el que se identificarán y se tratarán estos y muchos otros problemas de coordinación que surgirán al aplicar los programas y estrategias creativas de AT del Gobierno.

b. PROGRAMA DE FINANCIACIÓN ALTERNATIVA

El Programa de Financiación Alternativa (AFP) para la Tecnología de Asistencia ha sido ampliamente aclamado como un medio por el cual las personas con discapacidades pueden tomar un mayor control sobre sus vidas. El presupuesto federal FY 2002 contempla grandes aumentos para este programa, que funciona bajo el Título III de la Ley sobre la Tecnología de Asistencia. Pero a pesar de haber sido autorizado desde 1994, no ha recibido financiación hasta hace solo dos años. Algunas disposiciones de la actual ley amenazan sin embargo el crecimiento y el éxito del AFP.

El AFP requiere el suministro de fondos estatales de coparticipación como condición para recibir los fondos del programa federal. Mientras el estado afronta rebajas abruptas en sus ingresos por impuestos y situaciones presupuestarias en deterioro, la viabilidad del suministro de fondos de coparticipación a más amplios niveles estaría en entredicho. Aunque la coparticipación actual, que requiere un dólar estatal por cada tres dólares federales, es coherente con otros programas federal-estatales, el crecimiento del programa podría sin embargo ser entorpecido de alguna manera porque se requieren nuevos fondos y porque las aportaciones en metálico, incluyendo las de los socios en el sector privado, no pueden ser tenidas en cuenta como coparticipación bajo las actuales normas[110]. Por consiguiente, *el NCD recomienda que, al menos hasta que los ingresos por impuestos aumenten de nuevo, los requisitos en fondos de coparticipación del Título III sean suspendidos o modificados para ampliar los tipos de aportación aceptables y cubrir así la necesidad en coparticipación.*

c. INVESTIGACIÓN

La NFI incluye un compromiso significativo para con la investigación de AT. Al llevar a cabo este compromiso, el Gobierno debería cerciorarse que tanto la distinción como la relación entre la AT y el diseño universalizado son reconocidas y respetadas. A través de los años, el NIDRR ha demostrado una clarividencia sobre la importancia del diseño universal patrocinando conferencias sobre el tema y apoyando, con arreglo a la concesión de subvenciones competitivas, numerosos Centros de Investigación e Ingeniería para la Rehabilitación (RERCs) que tienen como objetivo principal el trabajo en diseños universalizados o accesibles.

Por lo tanto, las prioridades en el ámbito de la investigación no solo deberían incluir el desarrollo de nuevos dispositivos sino también materias tales como la facultad y la flexibilidad del sistema de servicios de AT para integrar productos diseñados hacia la universalidad o accesibilidad, no destinados expresamente o únicamente a personas con discapacidades, pero que tienen características que los hacen utilizables por todos, incluidas las personas con discapacidades (por ejemplo, teléfonos móviles con dispositivos de manos libres); investigación sobre las consecuencias de los diseños accesibles sobre la economía (en términos de costos y beneficios sobre la inversión inicial en el diseño de productos accesibles y en la medida en la que tales costos y beneficios son asignados correctamente); investigación realizada sobre la base de las conclusiones del estudio[111] de la Oficina General de Auditoria (GAO) con la colaboración del Tesoro según la viabilidad de los créditos fiscales u otras medidas para estimular el diseño, la producción y la comercialización de los productos y servicios diseñados hacia la accesibilidad y la universalidad; y la investigación de las consecuencias para el aprendizaje y la asimilación de la información cuando es enriquecida por la presentación en formatos accesibles de audio y video.

d. INICIATIVAS REMANENTES

Durante el 2000, la Administración Clinton lanzó numerosas iniciativas relativas a la AT. Aunque varias de estas iniciativas hayan sido fusionadas, o substituidas con eficacia por las iniciativas de la NFI, al menos una de ellas merece ser explotada con más profundidad. La anterior Administración condujo al secretario del Departamento de Salud y Servicios Sociales a convocar un grupo de tareas inter-agencias para la cobertura sanitaria de la AT[112]. Este grupo de tareas estaba encargado de estudiar el papel desempeñado en la actualidad por Medicare y Medicaid y el rol a desempeñar en un futuro en la cobertura de los dispositivos de AT. El trabajo del grupo de tareas debía proveer un marco para las decisiones futuras sobre la cobertura de Medicare y Medicaid para cumplimentar los esfuerzos globales con el fin de promover las oportunidades de las personas con discapacidades. En el memorando ejecutivo que lo constituyó, el grupo de tareas estuvo destinado a realizar un estudio sobre el papel de Medicare y Medicaid en la cobertura de dispositivos de AT que favorecen el empleo de individuos con discapacidades. Estos dos programas de seguro sanitario han despertado la atención y el reconocimiento de que una modernización y una reforma son necesarias, por tanto, el papel que juegan ahora en la AT es más oportuno que nunca.

El reciente informe *Olmstead* emitido por el HHS incluye puntos de vista e intenciones prometedoras con relación a la AT e identifica numerosas barreras legales en la actualidad que se oponen al suministro y utilización de AT. El informe no indica, sin embargo, ningún plan del Gobierno para evaluar sistemáticamente las funciones actuales y previstas de estos dos grandes programas sanitarios como fuentes de financiación de AT. Por consiguiente, *el NCD recomienda que el Gobierno añada a su planificación un estudio detallado de cuál debe ser el papel desempeñado por el sistema sanitario en el suministro, la financiación y el desarrollo de AT.*

2. APLICACIÓN DE LA SECCIÓN 508

La Sección 508 de la Ley sobre la Rehabilitación de 1998 (técnicamente, la Sección 508 de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral [WIA] de 1998, ya que las enmiendas a la Ley sobre la Rehabilitación fueron promulgadas como parte de la WIA) ha sido elogiada como el estatuto sobre diseño universal con mayor alcance jamás promulgado. Esta ley estipula que las agencias federales, en la adquisición de Tecnología Electrónica y de Información (E&IT), deben adoptar los principios de "accesibilidad" para las personas con discapacidades. El objetivo de la ley es asegurar que el acceso a tal tecnología – incluyendo computadoras, fotocopiadoras, material de educación audiovisual y sitios de Internet, por mencionar algunos de los principales – sea igual para los empleados federales y para los miembros del público con o sin discapacidades. En aquellos casos en los que la consecución de la accesibilidad constituye una carga excesiva, las agencias no están obligadas a adquirir tecnología accesible, pero siguen con el deber de desarrollar medios alternativos para que la información esté disponible para los empleados del gobierno o los miembros del público con discapacidades.

A pesar de la importancia inherente a estas disposiciones, la mayor relevancia de la Sección 508 residiría en su impacto general sobre las prácticas de diseño del sector. Si uno de los principales clientes de E&IT solicita productos accesibles, la eficacia impondrá el diseño de todos los productos respetando los principios de accesibilidad. El logro de este objetivo a largo plazo que consiste en dirigir las principales prácticas de diseño hacia la accesibilidad depende del éxito del Gobierno Federal en la aplicación de los nuevos requisitos. Si no se aplica la Sección 508, o si se revela inoperante o demasiado costosa, se perderá su influencia. Si la ley se revela eficaz y si se acata, el panorama de las comunicaciones y de la información, se convertirá en una fuerza aún mayor de lo que ya lo es en provecho de la democracia y de la participación.

a. PUESTA EN PRÁCTICA

Durante el pasado año se dieron pasos importantes en la transformación de la Sección 508 de un estatuto a un componente de la vida diaria del sector federal. El 20 de diciembre del 2000, el Comité de Acceso estableció unas líneas de conducta para los términos clave y requisitos del estatuto y para que sus requisitos sean operativos[113]. Posteriormente, y acorde con los requisitos de la sección, el Consejo para la Regulación de las Adquisiciones Federales (FARC) añadió cláusulas a las Regulaciones de

Adquisiciones Federales (FAR), especificando de que manera los funcionarios encargados de las compras federales en todas las agencias interesadas deberían aplicar la ley[114].

La sección 508 está activa desde finales de junio de 2001, tanto sus derechos civiles como sus disposiciones para resolver problemas, lo cual permite a las víctimas de abusos, hacer reclamaciones e incluso demandar a la agencia federal encausada según las estipulaciones de proceso, incluidas en la FAR. La ley parece evolucionar sin ningún tipo de incidente. Pero aunque el anunciado terremoto, para algunos esperado y temido para otros, no se ha producido aún, ya han salido a la luz varios problemas serios en la administración de la ley. A pesar de que aún no existen cantidades de experiencia o abundancia de datos bajo el estatuto, las experiencias referidas oficiosamente sugieren que se debe establecer una pauta si la ley debe aportar todos los beneficios que esperan sus partidarios.

Los problemas principales aparecidos hasta ahora se refieren a la ausencia de un control adecuado del cumplimiento. El DOJ ha sido investido con la responsabilidad legal de establecer informes semestrales para el presidente y el Congreso sobre la aplicación de la Sección 508. Para tal fin, el DOJ ha emprendido por un lado una valoración semestral de los rendimientos de las agencias federales con relación a la accesibilidad de sus sitios de Internet para el público y para sus empleados. Por otro lado, no existen actualmente procedimientos de control para fijar la frecuencia con la que las agencias invocan la sobrecarga indebida en su defensa o cualquier otra exención autorizada por la FAR. Tampoco existe ningún procedimiento de auditoria para evaluar la legitimidad de tales alegatos de sobrecarga indebida reclamados por las agencias.

Las agencias federales deberán documentar los motivos por los que se alega sobrecarga indebida con respecto a cualquier solicitud de adquisición, básica o complementaria, pero la ley no impone a nadie la colecta, el estudio o la valoración de dichas solicitudes. Adelantándose al problema, el NCD recomendaba en su informe de junio del 2001 *El Futuro Accesible*[115] que la Administración de los Servicios Generales (GSA) tomase medidas para llenar este vacío de información potencialmente crítico. Por consiguiente, *el NCD reitera ahora su recomendación de que la administración instituya procedimientos de colecta y seguimiento de estos alegatos de sobrecarga indebida.*

Además, dado que la experiencia revelará problemas imprevistos en el cumplimiento de esta ley, el Gobierno necesita tomar medidas para asegurar que conocerá todos los problemas emergentes en el momento oportuno. A tal fin, la Administración debería cursar una Solicitud de Información (RFI) a los Jefes de los Servicios de Información de las Agencias (CIOs) y a otras partes interesadas, para obtener información detallada de todos los problemas, imprevistos, o incertidumbres remanentes de la aplicación de la Sección 508.

Ya que la RFI puede presentar solo un cliché de la puesta en práctica de la 508 en un momento dado, se deben encontrar otros medios para mantener el nivel necesario de supervisión y de reacción. Si se amplía el alcance de los informes semestrales del DOJ,

estos representarán una fuente para seguir recibiendo información sobre el cumplimiento. Por consiguiente, *el NCD recomienda que la información de problemas sobre la puesta en práctica y cumplimiento esté incluida en los informes del DOJ al presidente y al Congreso.*

b. ASISTENCIA TÉCNICA Y MAYOR ALCANCE

La GSA lanzó la Iniciativa Federal para la Accesibilidad a la Tecnología de Información (FITAI) para ayudar a las agencias federales a proporcionar acceso a la E&IT y a cubrir los requisitos de la Sección 508. Este programa – que incluye, entre otras cosas, un sitio de Internet (http://www.section508.gov), portal para toda una serie de información y recursos relativos a la Sección 508 – apoya, a través de un asesoramiento y de una transparencia en la información, los esfuerzos del Gobierno Federal para aplicar la ley. El sitio de Internet de la Sección 508 del gobierno, también constituye una fuente de información para los vendedores que desean trabajar con el gobierno, para los miembros del público, y para otros grupos interesados. Un beneficio potencial de este ROI (retorno de la inversión) es la oportunidad que brindaría para aprender de los profesionales de la tecnología de información del gobierno, de los vendedores y de los consumidores, la eficacia de dicho sitio en la cobertura de sus necesidades.

En el informe de progreso del año pasado, el NCD también recomendaba que la GSA se asegurase que las herramientas para medir la accesibilidad relativa y para evaluar las reclamaciones por accesibilidad a los vendedores sean creadas, aprobadas, adoptadas o adaptadas para todas las formas admitidas de E&IT. Existen numerosas y excelentes herramientas basadas en la Internet para ayudar a los administradores de los sitios, a los CIOs (encargados de información) y a los consumidores, a evaluar la accesibilidad de los sitios y ofrecer consejo para reparar los defectos[116]. De tal manera, parece adecuado decir que hoy, aunque siempre habrá nuevas situaciones y aunque la subjetividad influye necesariamente en la calificación de la información de la Internet como accesible, se sabe como hacer que los sitios sean accesibles.

Pero a largo plazo, la accesibilidad a los sitios deberá ser considerada como un punto de partida y no como un objetivo. Según muestra un estudio reciente, la accesibilidad no denota necesariamente un carácter utilizable, y las personas con discapacidades requieren a menudo más tiempo que otros usuarios para realizar acciones en la Internet. Las herramientas de evaluación, por tanto, deben ser desarrolladas y deben preocuparse, no solo por el cumplimiento técnico de los requisitos de accesibilidad, por importantes que estos sean, sino también por la ergonomía, en términos de dificultad de uso, de precisión y de tiempo de acceso a la información o por el rendimiento de las acciones interactivas en Internet para las personas con o sin discapacidades.

Al enfrentarse a la gama de equipos y dispositivos informáticos, y sistemas operativos y aplicaciones incluidas en la Sección 508, los problemas relacionados con la aprobación de reclamaciones de los proveedores, con la valoración de la accesibilidad relativa de productos en competencia que enfocan la accesibilidad de maneras distintas, con la puntuación de los productos en un proceso de clasificación en el que cada uno satisface

algunos de los requisitos de accesibilidad pero no pueden cumplir otros, y con las pruebas de equipos en condiciones reales, todos estos factores presentan cuestiones difíciles y aún sin respuesta. Numerosos esfuerzos han sido emprendidos para el desarrollo y aprobación de protocolos y modelos de prueba del material y para el desarrollo de objetivos y técnicas normalizadas de evaluación que sean usadas por los funcionarios encargados de las adquisiciones. En espera de la disponibilidad generalizada de los instrumentos adecuados, *el NCD recomienda que, como mínimo, las pruebas de los dispositivos por parte de agencias federales bajo condiciones reales y en tiempo real constituyan uno de los elementos indispensables del proceso de aplicación de la Sección 508.* Aunque no ofrezcan ninguna garantía, las agencias federales deberían exigir tales pruebas antes de aceptar cualquier propuesta de E&IT que se presenta.

Si los prototipos son probados en las condiciones del uso al que son destinados, en el rendimiento que se espera de ellos y en los entornos y configuraciones en los que deberán funcionar, se puede aclarar de manera significativa su accesibilidad y el grado en el que son utilizables. Cada vez que sea posible, las agencias deberían utilizar los servicios de los empleados o de los asesores con discapacidades que conocen el material para ayudar a realizar estas pruebas.

c. UN DERECHO CIVIL BASADO EN LA TECNOLOGÍA

Contrariamente a la Sección 255 de la Ley de Comunicaciones Federales (debatida más adelante), que no incluye ningún derecho individual para que una persona pueda denunciar su violación, la Sección 508 confiere un derecho a los empleados federales o a los miembros del público para cursar una queja por los derechos civiles o a denunciar su violación. Las consecuencias de esta nueva e importante protección de los derechos civiles son debatidas con profundidad en el informe del NCD *Futuro Accesible*. Solo pretendemos sugerir que el DOJ, en su informe semestral, debería incluir un seguimiento de tales quejas o denuncias. Probablemente, el número y los tipos de demandas evidenciarán de manera importante lo bien que funciona la Sección 508 en la práctica y alertarán al Gobierno y al Congreso sobre las reformas o actualizaciones necesarias.

Se debe apuntar un acertijo fascinante con relación a esto. Debido a sus funciones de colecta de datos sobre el cumplimiento de la Sección 508 para sus informes al Presidente y al Congreso, el DOJ probablemente dispone de mucha más información de primera mano y conocimiento sobre la aplicación de la Sección 508 por las agencias que lo que habitualmente sabe sobre el grado de cumplimiento de otras leyes. En algunos casos como resultado de la información proporcionada por las agencias, y en otros por medio de su propio control independiente sobre muestras aleatorias de sitios de Internet, el DOJ debe tener conocimiento de que una adquisición o una agencia en particular no respetan la ley. Al mismo tiempo, si una acción judicial es emprendida contra una agencia federal por la violación de la Sección 508, es responsabilidad del DOJ defender a esta agencia ante los tribunales.

En estas circunstancias, sería de gran ayuda que el DOJ indicase a las agencias federales y al público, a los que representa en última instancia, cómo pretende tratar estas

situaciones en el caso en que se produzcan. ¿Acaso el DOJ piensa que el conocimiento de tal información supondría un conflicto de intereses en su defensa de las agencias federales? ¿Acaso se cree obligado el departamento a revelar la información de tal incumplimiento?, ¿O tal vez considera que esta obligación aparece únicamente cuando se le cuestiona o solicita específicamente que proporcione documentos relevantes? ¿Acaso piensa el DOJ que, en razón de su estatus institucional, el conocimiento de que dispone una unidad no puede ser imputado a otras unidades aisladas?

d. TELETRABAJO

En su NFI, la Administración Bush favorece la práctica del teletrabajo de los empleados federales cuando este es posible, incluidos los empleados con discapacidades. En lo referente a la Sección 508 (y a los requisitos relacionados con la Sección 501 que versa sobre la discriminación y la igualdad de oportunidades en el empleo federal), la puesta en práctica de opciones de teletrabajo para trabajadores del gobierno con discapacidades puede presentar numerosos problemas.
Para trabajar desde el domicilio, en algunos casos se presentará la necesidad de instalar dispositivos de accesibilidad en el hogar del empleado. La Sección 508 no prevé el suministro de elementos periféricos de acceso o de aplicaciones informáticas especializadas para que usen los individuos fuera de las instalaciones federales. Pero allá donde el hogar del empleado se convierte en su lugar de trabajo, la lógica y la igualdad imponen el suministro de los elementos necesarios.

3. EDUCACIÓN A DISTANCIA

La educación a través de la Internet y el aprendizaje a distancia han crecido de manera exponencial. Algunas universidades que, solo hace unos años hubieran observado esta práctica con desdén, la están adoptando ahora vehementemente como un medio de atraer a un gran número de estudiantes con otras ocupaciones. Durante el 2000, a través de una serie de sesiones públicas, la Comisión Nacional para la Educación en la Internet condujo una investigación sobre los temas determinantes que rodeaban el creciente uso de este medio para el aprendizaje, incluida la necesidad de garantizar la igualdad de acceso a las posibilidades de la red para todos los estudiantes. En diciembre del 2000, la Comisión emitió un informe de sus conclusiones obtenidas a lo largo de dos años de sesiones y de testimonios electrónicos[118].

En el informe anual del pasado año, el NCD reconocía el trabajo de la comisión, en especial su enfoque de los problemas políticos de "acceso e equidad". El NCD animó encarecidamente al Congreso a utilizar el informe de la comisión para los próximos años como una guía para orientar la actividad del Congreso en áreas cruciales como la educación a distancia, el desarrollo y transferencia de la tecnología, la investigación orientada hacia la Internet, y el comercio electrónico, solo por citar unas pocas. *El NCD recomienda ahora que el Gobierno estudie el informe, haga oficialmente públicos sus puntos de vista sobre sus conclusiones y recomendaciones, e incorpore activamente esas recomendaciones en la política al ámbito apropiado.*

4. EL E-RATE

Como bien es sabido, la Comisión Federal para las Comunicaciones (FCC) administra el programa "e-rate" (tarifa-e), diseñado para que el acceso a la Internet y a los servicios de telecomunicaciones sea más asequible para las escuelas y las bibliotecas. El e-rate consigue tal propósito por medio de subvenciones para que estas instituciones accedan a tales servicios, en parte por medio de tarifas especiales a las que tienen derecho una amplia gama de instituciones y en parte por medio de cuantiosas subvenciones. Aunque el programa e-rate está disponible para las escuelas y las bibliotecas en general, está estructurado de tal manera que las mayores subvenciones están destinadas a instituciones en zonas urbanas o rurales con elevados niveles de pobreza, basándose en indicadores como la cantidad de niños que se benefician del programa de almuerzo escolar gratuito[119].

El programa e-rate tal vez sea el principal ejemplo reciente del compromiso de la nación hacia una universalidad del servicio en el sector de las telecomunicaciones. Este compromiso (originalmente destinado a la universalidad del servicio telefónico) se remonta hasta la Ley Federal de Comunicaciones de 1934, y a través de los años ha desembocado en el establecimiento de programas como "lifeline" para garantizar un acceso telefónico básico a individuos económicamente desfavorecidos así como en políticas para facilitar la expansión del servicio telefónico por todo el país y para armonizar los costes desmedidos generados por la instalación de tal servicio en áreas rurales remotas. Pero el principio de universalidad del servicio afronta hoy en día unos desafíos nuevos y complejos. Al promulgar el e-rate como parte de la Ley de Telecomunicaciones de 1996, el Congreso y nuestra nación expresaron su convicción de que el concepto de universalidad en el servicio sigue teniendo sentido en la era de la Internet.

Dado el objetivo del programa de aportar las mayores prestaciones a las zonas y a los individuos más pobres, y dado el telón de fondo histórico del acceso universal bajo el que se estableció el programa e-rate, este no estaba destinado a beneficiar a los estudiantes y a los clientes de la bibliotecas con discapacidades más que a cualquier otra persona. Aunque ningún tribunal se ha pronunciado aún sobre el tema, este historial y las interpretaciones del DOJ y del FARC sobre otras disposiciones de la sección conducen casi inexorablemente a la conclusión que el programa e-rate está auspiciado por la Sección 508.

No obstante, la aplicación de estos, o de otros requisitos de los derechos civiles sobre los beneficiarios de e-rate o de otras subvenciones se ha revelado hasta ahora extraordinariamente difícil. Durante los tres primeros años de funcionamiento del programa, los descuentos e-rate, valorados en unos 6 000 millones de dólares, fueron otorgados a escuelas y bibliotecas sin requisitos explícitos o sin exigir garantías de que los servicios de telecomunicaciones financiados por el e-rate son accesibles a las personas (estudiantes y clientes de las bibliotecas) con discapacidades. Finalmente, las reuniones del año 2000 entre el NCD y la FCC desembocaron en la inclusión de un aviso genérico sobre la accesibilidad en los formularios de solicitud de e-rate.

El NCD esperaba que este fuese el primer paso de un proceso que conduciría rápidamente a la revisión del formulario de solicitud y del sitio de Internet del programa de e-rate de la FCC para la incorporación de garantías, por parte de las escuelas y de las bibliotecas, de adhesión a los mandatos federales sobre la accesibilidad. Para el desánimo de muchos, aún no se han impuesto las instrucciones reguladoras y los procesos adicionales necesarios para que los requisitos de accesibilidad sean explícitamente exigibles a los beneficiarios de la subvención de e-rate. No ha sido tomada aun ninguna medida para que la accesibilidad se convierta en una condición específica de cumplimiento legal, o incluso para exigir garantías por parte de los beneficiarios de que tienen conciencia de los requerimientos de accesibilidad.

Si por un lado, la FCC cree que por alguna razón carece de la autoridad legal para aplicar los requisitos de la Sección 508 (o los de la Sección 504) a los beneficiarios del e-rate debería decirlo. Entonces podría contratar abogados para obtener una acción del Congreso que la dote de la jurisdicción necesaria. Por otro lado, si la comisión considera que posee la autoridad requerida para promulgar tales regulaciones, debería entonces hacerlo sin más demora. En el año 2002, aquellos que reciben subvenciones públicas, provenientes de recargos pagados por el uso que todos hacemos del teléfono para el beneficio de todos, no tienen excusa para que solo algunos puedan disponer de un acceso universal. Mientras haya personas con discapacidades que paguen el recargo que financia el e-rate, es impensable que tanto estas personas como sus hijos vean denegada esta prestación.

5. SECCIÓN 255

La Sección 255 de la Ley Federal para las Comunicaciones, tal y como fue añadida a la legislación por medio de la Ley de Telecomunicaciones de 1996, exige que los proveedores de servicios de telecomunicaciones (así como las compañías de teléfono local y de larga distancia) y los fabricantes de equipos de telecomunicaciones y de equipamiento de locales abiertos al público (CPE) deben hacer que sus productos y servicios sean "accesibles" y "utilizables" por individuos con discapacidades cuando esto sea "fácilmente realizable". Las directrices que definen y que aplican los conceptos y las disposiciones de la ley fueron desarrolladas conjuntamente por el Comité de Acceso y por la FCC, y fueron adoptadas como regulaciones por la FCC[120].

Aunque solo disponemos de tres años de experiencia en la aplicación de la Sección 255 y en el funcionamiento de las regulaciones de la Sección 255 de la FCC, dicha experiencia, asociada a la urgencia de nuevas tecnologías, ha revelado dos problemas cruciales en la administración de la ley actual. Se piensa que ambos problemas pueden ser corregidos por el poder de la FCC, o cuanto menos influenciados substancialmente, y ambos requieren una acción inmediata si se desean obtener los objetivos de accesibilidad.

a. CUMPLIMIENTO

La FCC tiene una soberanía total sobre el cumplimiento de la Sección 255. No se permite ninguna apelación o recurso frente a sus decisiones. El cumplimiento de la ley reposa exclusivamente en manos de la comisión. Por ese motivo, las prácticas de cumplimiento de la comisión y sus resultados deben ser objeto de un seguimiento especial.

Como base para su cumplimiento, el Comité de Acceso y la FCC emprendieron la producción de un Informe periódico de Control del Mercado (MMR). Esta vigilancia sobre los servicios de telecomunicaciones y sobre la accesibilidad a los CPE fue concebida para identificar las áreas de progreso y las áreas de dificultad y para ayudar a la comisión y al sector a enfocar los recursos hacia aquellos productos y servicios en los que el avance hacia la accesibilidad era limitado o lento. Tras su primera publicación, el MMR no ha sido emitido de nuevo. Ya que el MMR era ampliamente considerado como una herramienta de gran utilidad, y dado que la FCC no ha manifestado públicamente ningún desagrado sobre el proceso de su elaboración, el fracaso en la renovación y el mantenimiento de este recurso es lamentable.

El NCD recomienda que la FCC indique si ya no piensa que el MMR es un recurso de información valioso para el cumplimiento de la Sección 255. Y si realmente cree que el MMR es inapropiado, que indique como propone reunir suficiente información sobre el cumplimiento. Si la comisión considera el MMR como una herramienta viable, deberia revitalizar la publicación periódica de este informe en colaboración con el Comité de Acceso.

Un problema relacionado con este particular atañe a la supervisión teórica y práctica. El NCD no está informado de la aplicación de tal competencia de supervisión por parte de la comisión. Es más, parece ser que la comisión depende casi exclusivamente de las reclamaciones de los clientes para establecer la base de cumplimiento de la ley. Esta es una base inadecuada para ejercer su responsabilidad estatutaria y exclusiva.

Se desconoce la existencia de estudios sobre el conocimiento de la Sección 255 por los clientes. En ausencia de pruebas del conocimiento o comprensión de la ley, es probable que el número de reclamaciones sea reducido. Más aún, tales quejas no son necesariamente representativas de la naturaleza o del alcance de los problemas de accesibilidad y dificultad de uso con que se han topado los usuarios de telecomunicaciones y clientes con discapacidades.

Por consiguiente, el enfoque de la comisión hacia el tratamiento de las quejas disuadirá aún más la utilización del proceso de reclamaciones de la Sección 255 por los consumidores con discapacidades. En contrapartida, la comisión parece favorecer la resolución de las reclamaciones a través de una negociación entre las partes por medio de adjudicación o de investigación por su propio personal. La comisión, tras contactar con el proveedor de servicios o fabricante interesado, deja que el demandante indique si está satisfecho o no con la resolución. Si lo está, la comisión no lleva adelante ninguna otra acción. No se tiene conocimiento de que la comisión haya fallado contra ningún demandado en un caso sobre la Sección 255, y nunca se han especificado claramente qué sanciones podrían aplicarse.

Aunque en muchos casos la confianza entre ambas partes es apropiada para que las reclamaciones se resuelvan por sí solas, puede no ser la mejor estrategia cuando las partes se presentan con tan enormes diferencias de recursos entre ellos. Los clientes ordinarios no disponen de los medios para verificar las afirmaciones de un fabricante según las cuales tal o cual rasgo de accesibilidad "no es fácilmente realizable". Tampoco disponen de la información o de la capacidad técnica para saber si cuando un fabricante o proveedor de servicios afirma que una característica de accesibilidad no se puede realizar fácilmente, tal argumento es exacto o si se basa en el conocimiento del estado de la investigación y desarrollo actuales. Al final, como viene siendo habitual, cuando las barreras al acceso y al uso resultan de la interacción compleja entre el equipamiento y los componentes de la red, los consumidores aislados no tienen autoridad para reunir a los fabricantes y a los proveedores de servicios y determinar como se pueden asignar entre ellos de la manera más eficaz las responsabilidades a la hora de resolver los problemas.

Enfrentados a estas disparidades en el conocimiento y en el poder, y sin investigación o representación activa por parte de la FCC, los consumidores se encuentran en una situación en la que, prácticamente, deben aceptar lo que los demandados les ofrecen o afrontar la posibilidad de no obtener ninguna reparación. En estas circunstancias, ¿con qué voluntad y con qué información cuentan los demandantes para aceptar cualquier acuerdo? En muchos casos, tal expresión de satisfacción puede resultar tan solo de esta percepción o puede, en el mejor de los casos, ser el resultado de la atención y de la cortesía del fabricante o del proveedor del servicio.

Aunque la aplicación de la Sección 255 a los hechos de cualquier reclamación supone un gran esfuerzo de individualización, algunas disposiciones de la Sección 255 pueden ser impuestas sin referirse a la satisfacción o a las quejas de los consumidores. Por ejemplo, la ley exige de los fabricantes y de los proveedores que se aseguren de poder proporcionar la información sobre el producto, los manuales de funcionamiento y otros materiales importantes en formatos accesibles a petición de los consumidores. Se debe pensar también en informar a los consumidores – por medio del embalaje o de alguna otra forma – sobre la disponibilidad de estos formatos accesibles. La FCC podría efectuar controles esporádicos de los productos en los comercios para asegurarse si esta medida es respetada.

De un modo similar, la ley exige que las compañías interesadas por la Sección 255 establezcan puntos de contacto para temas relacionados con la Sección 255. A tal fin, la comisión ha desarrollado una lista de las compañías implicadas y de sus contactos para la Sección 255. Una vez más, las pruebas deberían igualmente ser realizadas, a través de llamadas a las líneas de servicio técnico y de atención al cliente y a través de correos electrónicos a los contactos de las compañías designados para la Sección 255, con el fin de determinar si estas asignaciones han sido mantenidas, si los nombres y números de contacto son exactos, y si el personal de ayuda que está en contacto con el público, está enterado de la Sección 255 y si sabe como canalizar correctamente las cuestiones o llamadas relacionadas con dicha regulación.

En términos generales, el enfoque de la FCC hacia el cumplimiento de la Sección 255 solo puede ser calificado como pasivo. Si los clientes a los que la ley debía beneficiar y las compañías a las que debía orientar pudiesen medir sus fuerzas de forma equiparable, sería aceptable tal enfoque. Cuando la información técnica y la intención de la ley desequilibran sus niveles de conocimiento teórico y práctico o su capacidad para supervisar las prácticas del sector, tal enfoque equivale a la no-aplicación. Si no se cambia, este enfoque desembocará en una anulación, por parte de la agencia, de una de las principales leyes de los derechos civiles.

b. LAS TELECOMUNICACIÒNES FRENTE A LOS SERVICIOS DE INFORMACIÓN

Tal vez sorprenda a algunos, pero la ley dice que los términos "servicios de telecomunicaciones" no incluyen todos los servicios suministrados al público por las compañías telefónicas o por otros proveedores de servicios de telecomunicaciones. En términos estrictos, el concepto se aplica solamente a los servicios regulados tradicionalmente que proporcionan y llevan las comunicaciones vocales de un lugar a otro. De manera similar, los requisitos de la Sección 255 para que el CPE sea accesible y utilizable se refieren únicamente a aquellos componentes de tales equipos que están relacionados con los procesos de comunicación de la voz. Otros servicios, que van desde el correo electrónico hasta la transmisión de datos de alta velocidad, se catalogan como "servicios de información" y no se someten generalmente a ninguna regulación.

A causa de esta diferenciación entre las categorías de servicios y entre los aparatos o componentes utilizados para facilitar y transportar cada uno de ellos, la Sección 255 corre el riesgo de ser aplicable a una porción cada vez más reducida y menos relevante del comercio electrónico, de la educación y de actividades relacionadas con el empleo desarrolladas y basadas en la red de comunicaciones de nuestro país. La Sección 255 corre el peligro de volverse trivial y anacrónica a menos que se haga algo para hacerla aplicable a los equipos y servicios de los que cada vez más y más gente depende y utiliza[121].

Al admitir el potencial devastador de esta situación, la FCC afirmó, por medio de las regulaciones para el cumplimiento de la Sección 255, el derecho de ampliar la definición de los servicios de telecomunicaciones cubiertos para incluir una gama más amplia de actividades y de funciones. A través de la creación y de la utilización de una categoría "servicios opcionales"[122], la FCC emprendió la aplicación de la Sección 255 a todas las características y funciones necesarias para realizar llamadas completas, incluidas las que tengan por objetivo la transmisión de correos electrónicos, fax, datos y gráficos, así como la realización, transmisión y recepción de llamadas tradicionales de voz.

A continuación de la puesta en práctica de estas regulaciones de la Sección 255, la FCC ha buscado aportaciones en el sector y entre el público de acuerdo con la necesidad de una generalización mayor del alcance de la Sección 255 en el campo de los servicios de información.

El NCD recomienda que la FCC actúe con rapidez en la aplicación de la Sección 255 en los servicios de información que han venido a ser partes críticas y básicas en la sociedad de la información en los Estados Unidos. Hacer menos podría equivaler a condenar a los estadounidenses con discapacidades a viajar a caballo y en cochecito de bebe cuando el resto de la población se desplaza en automóviles rápidos y modernos.

En el caso en el que la FCC piense que carece de la autoridad legal para ampliar la cobertura de la Sección 255 a los servicios más influyentes en la educación, en la actividad económica y en la calidad de vida de hoy en día, la comisión debería hacer público inmediatamente su punto de vista y contratar abogados para solicitar al Congreso que le otorgue la autoridad necesaria o para que enmiende la ley con el fin de que los términos "servicios de telecomunicaciones" adquieran un sentido viable. En conclusión, *el NCD recomienda que el Congreso, en su labor para la legislación de la liberalización de las telecomunicaciones*[124]*, asegure que las protecciones existentes de los derechos civiles previstas por la Sección 255 (así como las que emanan de otras leyes) no sean puestas en peligro por descuido, al ser confundidas con regulaciones económicas, y tomadas como rehén en los conflictos entre los sectores de las telecomunicaciones y los medios de comunicación.*

6. *E-GOVERNMENT*

En términos generales, el término "e-government" se refiere a la variedad de servicios, actividades, recursos de información e interacciones entre el Gobierno y los ciudadanos que son gestionadas o apoyadas, en todo o en parte, a través del uso de E&IT. Como el comercio electrónico, el e-government se ha desarrollado rápidamente a varios niveles federales y estatales, y se ha convertido en la modalidad elegida o, en muchos casos, en la única manera disponible de beneficiarse de un despliegue creciente de funciones gubernamentales. En ámbitos que van desde el teletrabajo y los sitios de Internet de agencias hasta la declaración fiscal en línea, el e-government afecta a nuestras vidas y define y estructura más y más nuestras opciones cada día que pasa.

Algunas personas limitan el uso del e-government aun pudiendo elegir e incluso viéndose afectadas por ello. Pero al menos, ellos han elegido y aceptado libremente un acceso limitado a la información y a los servicios federales. Para muchos otros, incluidos millones de estadounidenses con discapacidades, la negación o restricción del acceso a las tecnologías y a los recursos del e-government no tiene que ver con una elección libre, sino con exclusión y privación. Para estos estadounidenses, la frontera digital constituye una barrera creciente, amenazadora y aplastante para la educación, la autosuficiencia económica, y la participación total en la vida comunitaria y cívica.

Fuera de la Internet, los problemas no son menos urgentes. No se nos ocurriría abrir una oficina de correos o un nuevo edificio federal sin prever un acceso físico para sillas de ruedas, pero continuamos encontrándonos con nuevos ejemplos en el e-government, inclusive a niveles estatales y municipales, de inaccesibilidad, en mayor o menor medida, para personas con discapacidades. Y también continúan abundando las aplicaciones poco sofisticadas inaccesibles del e-government, incluso de tecnología básica. Por ejemplo, si

las guías telefónicas y los paneles de señales están solo disponibles en versiones impresas, si el turno para dirigirse a un funcionario es indicado solo por un nombre o un número pronunciado por una voz sintética, si no se dispone de ayuda a la hora de completar formularios de información, o si se requiere una respuesta verbal a las preguntas, situaciones todas habituales de hecho, las personas con discapacidades sufren inevitablemente serias desventajas y exclusión. La tecnología, en gran parte simple y rutinaria, asociada a la flexibilidad y a la creatividad en las reglas que rigen su utilización, puede corregir muchas de estas situaciones, pero si las nuevas tecnologías incipientes no toman en consideración a todos estos usuarios en el momento oportuno, solo se obtendrán por parte del gobierno una desigualdad y un distanciamiento crecientes.

Otro defecto crucial en el e-government tiene que ver con lo que el Gobierno espera para los que utilizan E&IT en su nombre y con fondos públicos. Cuando el Gobierno se asocia con un estado o con entidades con o sin fines de lucro del sector privado, espera que estos socios cumplan una serie de objetivos. Desde luego estas esperanzas varían según la ley bajo la cual se sitúa la relación y según los objetivos de la asociación, pero lo que se espera de todos los contrayentes, beneficiarios de subvenciones, asociaciones de empresas y agentes operativos es que acaten las leyes de los derechos civiles. Nadie toleraría que estos asociados incurriesen en discriminación por motivos de raza, religión o género. Sin embargo, cuando se pone en funcionamiento E&IT inaccesible, generando una reducción de las oportunidades de las personas con discapacidades con respecto a los demás, se incurre ciertamente en una discriminación.

Donde una vez parecía plausible admitir que no había discriminación por desigualdad en el acceso, sea por falta de intencionalidad o por inevitable, los progresos en las tecnologías de acceso y la divulgación de información sobre su disponibilidad e importancia no nos permiten conformarnos. Sea o no enjuiciable o censurable, el fracaso en la evaluación de las opciones y de los costes de accesibilidad ya no puede ser considerado accidental.

Algunos tal vez se justifiquen diciendo que la imposición de los requisitos de accesibilidad en todas las asociaciones federales sobrepasa la autoridad del Gobierno Federal. ¿Pero qué ley exime a las actividades, servicios y aplicaciones electrónicas del respeto a las leyes para los derechos civiles?

En razón de numerosos problemas técnicos – incluidas las diferencias entre los estatutos de creación y autorización de la multitud de relaciones implicadas – el proceso de aplicación de los derechos civiles electrónicos, como se menciona anteriormente en este mismo informe, debe comenzar por una declaración del DOJ del alcance actual de la autoridad y responsabilidad federales en esta área. En el grado en el que el DOJ piensa que la imposición de los requisitos de accesibilidad a los colaboradores del e-government es permisiva en cuanto a la ley, las agencias deberían ser asesoradas y guiadas hacia delante incluyendo instrucciones apropiadas y requisitos para sus regulaciones, solicitudes de intentos, contratos, subvenciones y otros instrumentos. Sea cual sea el alcance de las leyes fundadas para permitir el establecimiento de tales requisitos, el DOJ debería trabajar con el NCD y con otras entidades apropiadas para desarrollar los

patrones adecuados y que estos sean utilizados por las agencias pertinentes en el ejercicio de esta importante opción.

7. EL CONFLICTO ENTRE LA PROPIEDAD INTELECTUAL Y LOS DERECHOS CIVILES EN EL CIBERESPACIO

Ya en 1931, se dispuso en nuestra ley sobre la trascripción de libros al braille por la Biblioteca del Congreso para la distribución por medio de un sistema nacional de bibliotecas para las personas ciegas, y a continuación también para las personas que sufren de otras discapacidades para la lectura. Más recientemente, la Ley sobre los Derechos de Autor fue enmendada en 1996 para permitir que varias organizaciones sin fines de lucro pudieran reproducir todos los libros publicados en "formatos especializados" además del Servicio de la Librería Nacional del Congreso para los Ciegos y Minusválidos Físicos destinados a su uso por personas con dificultades para la lectura[126]. La ley incluye protecciones diversas para prevenir su uso como subterfugio para perjudicar los derechos económicos de los titulares de los derechos de autor, incluyendo la prohibición de la distribución comercial del material.

A pesar de la voluntad del sector editorial de aceptar esta legislación, los desarrollos recientes sugieren que la relación entre los derechos de acceso de las personas con discapacidades y los derechos de la propiedad intelectual de los titulares de los derechos de autor, no será tan benigna por mucho tiempo. Los cambios acaecidos durante el pasado año sugieren que el cruce entre la tecnología y la ley ha generado nuevos problemas.

Con arreglo a la Ley de 1998 sobre los Derechos Digitales de Autor del Milenio (DMCA)[127], el DOJ parece haber adoptado una postura según la cual la protección de los derechos de autor se aplicaría también a los programas informáticos creados para copiar documentos electrónicos a formatos distintos de aquellos previstos por el creador. Por citar un caso muy mediatizado, el programador informático ruso Dmitry Sklyarov fue perseguido en su país por crear y comercializar un programa que permitía copiar los libros electrónicos de tipo Adobe a otros formatos sin el consentimiento del editor. Sin llegar a profundizar demasiado en las complejidades del caso, basta apuntar que en su interpretación de la DMCA, el DOJ adoptó un punto de vista según el cual no solo la información en sí, sino también el formato bajo la que se presenta, entra en el ámbito de la protección de la propiedad intelectual. Inquietantemente, lo que el programador hizo es lo que normalmente se conoce como interferir con los "controles de acceso" que el creador tenia derecho legal de establecer y aplicar. De hecho, el desarrollo y la divulgación de este programa que permitía a los libros electrónicos de Adobe ser copiados a otros formatos constituían presuntamente una violación criminal de la Ley de los Derechos de Autor, así como una conspiración bajo el código federal criminal.

Aunque el acusado en este caso no parece haber sido motivado en primera instancia por problemas de accesibilidad, el programa que desarrolló se ganó la reputación de representar el medio más eficaz para que las personas ciegas que utilizan lectores de pantalla pudiesen acceder a estos libros electrónicos. De igual modo, no existen rastros de

que el DOJ haya estudiado el problema legal de Sklyarov, incluso a pesar de su intención de facilitar el acceso y su distribución gratuita solo para personas con derecho al programa de la Biblioteca del Congreso.

Bajo estas circunstancias, la polémica está servida para saber si la DMCA será interpretada para permitir diversas actividades para el acceso, pero presuntamente contrarias a la nueva ley. Si la DMCA no autoriza la indiferencia de los "controles de acceso" en favor de la accesibilidad, especialmente donde la presunta infracción representa el único medio para que el texto se presente en un formato accesible para los usuarios de computadoras discapacitados, ¿qué opciones proporciona la ley a los clientes con discapacidades para acceder a los libros electrónicos publicados en un formato protegido como Adobe? Una cosa es que la ley no requiera que los libros electrónicos sean accesibles. Otra muy diferente es que un editor se niegue a suministrarlos en un formato accesible y que esté respaldado por el peso y poder sancionador de la ley criminal. Reconforta saber que nadie podrá ser perseguido bajo estas circunstancias, pero aunque reconfortante, ¿es necesariamente cierto?

El NCD recomienda que la Biblioteca del Congreso se pronuncie con respecto a los medios, si los hay, por los que las publicaciones electrónicas suministradas en formatos inaccesibles puedan ser convertidos y que los individuos con discapacidades puedan acceder a ellas. Tal vez la doctrina del "uso adecuado" cubre apropiadamente tales casos, pero frente a la definición cada vez más extensa consagrada a los derechos de la propiedad intelectual en el campo de la electrónica por el sector y por los agentes federales para el cumplimiento de la ley criminal, no se puede dejar este importante asunto al azar.

8. ACCESO INALÁMBRICO PARA USUARIOS CON DISPOSITIVOS AUDITIVOS

El NCD felicita a la FCC por la difusión en octubre de 2001 de un Boletín de los Reglamentos Propuestos (NPRM)[128], según la Ley de 1998 para la Compatibilidad de los Dispositivos Auditivos (HACA), que marcará el comienzo de una investigación exhaustiva sobre la actual posibilidad de exigir que los teléfonos móviles sean compatibles con los dispositivos auditivos. La legislación de 1988 había eximido a los teléfonos móviles de los requisitos de compatibilidad con los dispositivos auditivos aplicables a los otros teléfonos, pero solicitó a la FCC que revisase periódicamente esta exención en función de la evolución de la tecnología. Este NPRM facilitará el desarrollo de un registro completo de las dimensiones tecnológica, económica o de otro tipo sobre el tema.

El NCD espera y confía en que de este modo será posible que la FCC determine que la exención no se justifica, y que por lo tanto actúe estableciendo un calendario coherente para que los teléfonos móviles respeten todas las disposiciones sobre la accesibilidad que se aplican generalmente al sistema telefónico en su totalidad.

9. REAUTORIZACIÓN DE LA LEY SOBRE LA TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

Previamente, en este capítulo, debatíamos sobre el programa para préstamos para AT respaldado principalmente por la NFI. Según lo dicho anteriormente, el AFP funciona según la Ley de 1998 sobre la Tecnología de Asistencia, pero los préstamos de material no son la única actividad importante apoyada por esta legislación.

La Ley sobre la AT – cuyos orígenes estaban en la Ley de 1998 sobre la Asistencia Tecnológica para Individuos con Discapacidades, o más comúnmente llamada "Tech Act" – también rige el funcionamiento de programas estatales de tecnología de asistencia que llevan a cabo una serie de propugnaciones, cambios de sistemas, asistencia técnica, divulgación de información, conciencia pública y otras actividades a favor de la AT a nivel estatal. Desde su posición estratégica, estos proyectos han sido concebidos para participar eficazmente en debates políticos cruciales a nivel estatal, y se cree que han jugado un papel primordial en la decisión de incorporar la AT en una amplia gama de situaciones y decisiones

La ley sobre la AT ha sido programada para concluir al final del año fiscal 2001, pero el retraso en la actuación a lo largo de la primera sesión del 107 Congreso lo impidió, prolongando el programa hasta el 30 de septiembre de 2002. Con este aplazamiento, debemos considerar si debe ser reautorizada y que forma de reautorización a largo plazo debería adoptar.

Se espera que el Congreso celebre sesiones para la Ley sobre la AT desde el principio de la sesión 2002. El NCD opina que la Ley sobre la AT debería ser reautorizada. Sin este estatuto, no está claro quién podría llevar a cabo las valiosas y numerosas funciones que llevan a cabo hoy los proyectos estatales de AT. Tampoco está claro qué podría remplazar la voz que representan los proyectos de la Ley sobre la AT para la AT y la accesibilidad en los consejos del gobierno estatal.

Los proyectos de AT estatales también han sido responsables de la puesta en funcionamiento de los fondos para préstamos respaldados por la Administración. Si estos programas estatales de AT no están destinados a continuar, necesitarían ser identificadas otras alternativas para el funcionamiento y la responsabilidad de los programas de préstamos.

En muchas áreas, la experiencia y el conocimiento de los programas de la Ley sobre la AT son únicos e irremplazables. Antes de abolir estos pequeños, aunque enormemente decisivos, programas, debemos ser capaces de responder a la pregunta de quién o qué tomara su lugar. El NCD cree que, en la ausencia de cualquier entidad o institución rápidamente disponible para desempeñar las funciones de estos pequeños programas al nivel estatal, la Ley sobre la AT debería ser reautorizada.

Otra parte de la Ley sobre la AT ha puesto en juego el suministro de fondos para los programas de protección estatal y defensa (P&A) para el trabajo de la AT. Estos fondos, aunque, como hemos dicho, pequeños en su cuantía, han facilitado el desarrollo a escala nacional de una pericia sobre importantes políticas públicas e iniciativas legales.

Si las P&As obtienen sus fondos de numerosos programas, la Ley sobre la AT es la única fuente que revierte en la AT. De Nuevo, en la ausencia de cualquier otro recurso alternativo, deseoso y capaz de implantarse en este trabajo, el Congreso debería preservar este valioso recurso, que creemos que proporciona mucho más que su coste mínimo. Por consiguiente, *el NCD recomienda que las financiaciones para P&A sean continuadas, como elemento del programa de la Ley sobre la AT.*

Capítulo 12

Internacional

1. DERECHOS CIVILES INTERNACIONALES

A principios del 2001, el NCD escribió al secretario de estado solicitando que las iniciativas en la política exterior estadounidense aseguren la protección de los derechos civiles de las personas con discapacidades[129]. Aun respetando las otras culturas, incluidas aquellas cuyos valores difieren de los nuestros, pensamos que existen muchas oportunidades legítimas en el marco de la variedad de programas de ayuda y desarrollo internacional, intercambios culturales y relaciones bilaterales y multilaterales que mantenemos con el fin de promover la mayor integración posible de personas con discapacidades en todas las actividades y ventajas.

El NCD aprecia de todas maneras que el Departamento de Estado se haya implicado totalmente en otros asuntos desafortunados durante los últimos meses del 2001.

Durante estos últimos meses, se ha manifestado una sensatez notable al incorporar un fuerte compromiso con los derechos civiles y humanos en el establecimiento de las relaciones y de las inversiones de nuestra nación en el extranjero. Por motivos que no necesitan ser repetidos aquí, el trato y los derechos de la mujer se han convertido en una pieza clave de nuestra política exterior hasta un nivel sin precedentes. Hemos llegado a comprender que en la represión de la mujer y en la negación de sus derechos humanos se vislumbran muchas verdades desagradables sobre otras sociedades, y también hemos aprendido que las presiones para reconocer la dignidad de la mujer pueden aportar otros beneficios.

Tal y como se podría aplicar a Afganistán, el NCD piensa que muchas de las mismas realidades, difíciles o esperanzadoras, sin distinción, subrayan la aspiración por la igualdad de derechos y de oportunidades para las personas con discapacidades. Mientras ese país lucha por zafarse de la pesada carga a la que ha sido sometido durante veinte años de ocupación extranjera, guerra civil y despotismo, esperamos que los valores de leyes tales como la Sección 504 o el Título II de la ADA puedan hallar su camino entre sus nuevas leyes y costumbres.

Trágicamente, un legado remanente de las dos pasadas décadas será probablemente la presencia de un número significativo de personas con discapacidades en la sociedad afgana. Cualquier medida que facilite la plena participación de estos individuos en la sociedad no puede sino ser beneficiosa para la reconstrucción y para el futuro.

El NCD piensa que, en su momento, se presentarán las circunstancias para que el NCD reanude su colaboración con el Departamento de Estado a favor del respeto de los derechos de las personas con discapacidades por medio de una amplia gama de establecimientos y numerosos programas. El NCD también piensa que el Consejo

necesitará prestar su ayuda al Departamento de Estado para continuar a trabajar en una política respetuosa y cooperativa con los derechos humanos.

2. CONVENCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

El 30 de noviembre de 2001, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó por consenso la resolución mexicana que requería el establecimiento de una comisión ad hoc, abierta a la participación de todos los estados miembros y de todos los observadores acreditados, para considerar las propuestas de una convención internacional detallada destinada a proteger y a promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidades[130]. En su cooperación con el Consejo Internacional de los Estados Unidos sobre Discapacidad (USICD), el NCD copatrocinó un encuentro en junio del 2002 que reunió a los defensores de los derechos de los discapacitados y de los derechos humanos internacionales, para definir la base de la convención y para estudiar la aplicación de la próxima convención a los derechos humanos de las personas con discapacidades. El NCD se enorgullece de participar en este esfuerzo y persigue el desarrollo y eventual ratificación de la convención propuesta.

3. DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS

Los actos anuales del Día Internacional de las Personas Discapacitadas se celebraron el 7 de diciembre del 2001. El presidente de México, Vicente Fox, fue homenajeado por su liderazgo en la resolución de las Naciones Unidas a que hicimos referencia anteriormente. También fueron homenajeadas por su trabajo a favor de los derechos humanos y de las discapacidades siete grandes mujeres americanas que sirvieron en el Gobierno anterior y que continúan sirviendo a la causa de los derechos humanos y civiles desde diversas posiciones. Sabemos que, asimismo, miembros de la actual Administración serán homenajeados en su debido momento por su intervención en los logros a favor de estas grandes causas.

Capítulo 13

Seguridad Nacional

De un modo que hubiera despertado interpretaciones variadas y un gran desconcierto en la opinión pública no más lejos que el verano pasado, la "seguridad de la patria" ha surgido como una preocupación central entre el gobierno y los ciudadanos y como un componente primordial de los presupuestos nacionales, estatales y municipales. Sobran los ejemplos a través de los cuales el NCD se ha enterado de la aparición de prejuicios y de estereotipos sobre las personas con discapacidades, por ejemplo, la restricción de acceso para personas con discapacidades a los niveles más bajos en los lugares de trabajo, a los lugares públicos y a la vivienda. En la planificación del modo en el que nuestra nación responderá a las eventualidades que todos esperamos que no se produzcan, la presencia entre nosotros de más de 50 millones de estadounidenses con discapacidades no debe ser desestimada ni pasada por alto.

La experiencia de las horas lúgubres y aterradoras del 11 de septiembre ilustra muchos de los problemas que debe afrontar este segmento de la población. Las personas sordas rara vez podían seguir las informaciones en TV, debido a la ausencia de subtítulos. En el caso de que se difundiesen instrucciones vitales por medio del sistema de comunicación de emergencia actual, ¿estaría asegurada su accesibilidad por parte de personas que no pueden oír?

Los planos de evacuación de los edificios y de las instalaciones principales no siempre incluían disposiciones para garantizar que las personas con discapacidades tuviesen las mismas oportunidades de salir. Si una instalación importante debe ser evacuada hoy, ¿los ocupantes ciegos dispondrían de los medios para conocer la ubicación de las salidas de emergencia? ¿Cómo sabrían las personas en sillas de ruedas adónde ir o qué hacer en el caso en el que los ascensores estuviesen fuera de servicio? ¿Acaso existen alarmas visuales para que las personas que no pueden oír sean alertadas y puedan actuar rápidamente? ¿Serían oídas las personas con discapacidades de comunicación vocal siendo buscadas por los equipos de rescate en caso de necesidad?

Por medio de este informe hemos debatido muchos problemas de igualdad de oportunidades y de igualdad en el trato. Con la evidencia, más clara que nunca, de las exigencias en la seguridad doméstica y en la preparación nacional, estos problemas están lejos de ser considerados abstractos. Para exponer la situación con crudeza, si una instalación nuclear fuese un objetivo terrorista y que los funcionarios de la salud pública tuviesen que distribuir yoduro de potasio para proteger a la población contra los efectos de la radiación, ¿cómo sabrían las personas con discapacidades donde conseguirlo? ¿tendrían acceso a los centros de distribución?, y ¿serían capaces de abrir los paquetes o de leer las instrucciones de uso? Es fácil decir que alguien puede ayudarles, o hacerlo por ellos, ¿pero que garantías hay de que sea así?

Aprendamos de nuestra tragedia y apelemos a nuestra solidaridad y sentido compartido del patriotismo para asegurar la accesibilidad y la igualdad, no solo en nuestra actuación frente al peligro, sino también en la obtención de nuestros objetivos. Los valores que abrazamos y ofrecemos a los demás no solo son para unos pocos. No significan nada si no son valores para todos.

Apostillas

1. Los principales informes, recomendaciones y análisis políticos del NCD incluyen: *Hacia la Independencia: Una Evaluación de las Leyes Federales y Programas que Afectan a las Personas con Discapacidades (1986); Cubrir Únicamente las Necesidades de las Minorías con Discapacidades: Informe para el Presidente y para el Congreso (1993); El Progreso de la Divulgación del Estatus de las Personas con Discapacidades Alrededor del Mundo: El Trabajo de la Delegación de los Estados Unidos en la 33 Sesión de la Comisión para el Desarrollo Social de las Naciones Unidas (1993); Compartir el Riesgo y Asegurar la Independencia: Una Perspectiva de la Discapacidad sobre el Acceso al Seguro Sanitario y a los Servicios de Salud (1993); Estudio sobre la Financiación de los Dispositivos y Servicios de Tecnología de Asistencia para Individuos con Discapacidades (1993); Educación Integradora para Estudiantes con Discapacidades: Cumpliendo lo Prometido (1994); Hacer que Funcione la Reforma de los Cuidados Sanitarios para los Estadounidenses con Discapacidades: Información Resumida de los Logros en la Reforma de los Cuidados Sanitarios en Cinco Ciudades (1994); Perspectivas y Recomendaciones de las Discapacidades sobre las Propuestas de Reforma de los Programas Medicaid y Medicare (1995); Acceso por Personas con Discapacidades a la Superautopista de la Información y a las Tecnologías Emergentes de la Información (1996); Política Exterior y Discapacidad (1996); Orientación del Experimento del Interfaz Gráfico del Usuario (GUI): Lo que el GUI nos enseña sobre el Acceso a la Tecnología (1996); Asesoría a las Minorías con Discapacidades y a las Personas con Discapacidades en las Comunidades Rurales (1997); Igualdad de Oportunidades: La Creación de la Ley para los Estadounidenses con Discapacidades (1997); Impacto de la Legislación de la Reforma de la Seguridad Social sobre los Inmigrantes Legales Con Discapacidades (1997); Suicidio Asistido: Un Artículo sobre la Posición desde la Perspectiva de las Discapacidades (1997); Experiencias Básicas con Programas del Gobierno y Política sobre Discapacidad (1998); Reorientando la Investigación por la Discapacidad (1998); Acceso a la Tecnología Multimedia para Personas con Discapacidades Sensoriales (1998); Aplicación de la Ley para el Censo Electoral Nacional por las Agencias de Rehabilitación Vocacional Estatales (1999); Puesta en Práctica del Decreto 13166: Mejorar el Acceso a los Servicios para las Personas con Nivel Lingüístico limitado en Ingles.*

2. P.L. 101-336, codificado en 42 USC Sec. 12101 et seq.

3. Título I, 42 USC Sec. 12111.

4. Título II, 42 USC Sec. 12131.

5. Título III, 42 USC Sec. 12181.

6. 47 USC. Sec. 255 (Actualmente disponible en ttp://www.fcc.gov/cgb/dro/telecom_language.html). Poniendo en práctica las regulaciones en 36 CFR. Parte 1193 (actualmente disponible en http://frWebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/get-cfr.cgi?TITLE=36&PART=1193&SECTION=1&YEAR=2001&TYPE=TEXT).

7. P.L. 105-220, Sec. 408(b), codificado en 29 USC Sec. 794d (actualmente disponible, entre otros Web sites, en http:///www.access-board.gov/sec508/guide/act.htm). Las líneas directrices y regulaciones interpretativas están en 36 CFR, Parte 1194, y 48 CFR, Partes 2, 7, 10-12, y 39 (actualmente disponibles en http://www.section508.gov/docs/final9967A.doc).

8. Ver, por ejemplo, http://www.w3.org.

9. El programa Bobby fue desarrollado por el Centro para la Tecnología Especial Aplicada (CAST) (se puede localizar la versión más reciente de esta herramienta en http://www.cast.org).

10. Hoja informativa: Pasos Emprendidos para Asegurar que las Nuevas Exigencias en cuanto a Seguridad Preservan y Respetan los Derechos Civiles de las Personas con Discapacidades (Oficina del Consejo General Asesor para los Procesos de Cumplimiento en la Aviación, y para la División de Protección a los

Consumidores de Viajes Aéreos, Departamento de Transportes de los Estados Unidos, 29 de octubre de 2001) (disponible actualmente en http://www.dot.gov/airconsumer/01-index.htm).

11. P.L. 101-431.

12. 47 USC Sec. 613 (b). Bajo la autoridad de la misma sección, la FCC ha adoptado reglas que exigen el suministro de un mínimo de horas de descripción de video en las principales retransmisiones televisivas en la red y por cable. La descripción de video (también conocido como descripción de audio o video descriptivo) es la inclusión, durante los lapsos de interrupción del diálogo, de narración hablada que describe los elementos visuales del programa. Se prevé la puesta en práctica de estas normas el 1 de abril de 2002 (FCC Etiqueta MM 99-339).

13. La declaración del presidente Bush según la cual la Nueva Iniciativa por la Libertad (NFI) de febrero de 2001 (actualmente disponible en http://www.whitehouse.gov/news/freedominitiative/text/freedominitiative.html). En comparación, *Invertir en la Independencia: Recomendaciones para la Transición dirigidas al Presidente George W. Bush* (NCD, enero de 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/bush.html).

14. P.L. 105-17, codificado en 20 USC Sec. 1400 et seq.

15. La ley de Discapacidades de Desarrollo y de Declaración de Derechos, según su enmienda, PL 106-402, codificada en 42 USC Sec. 6000 et seq.

16. Título XIX de la Ley de la Seguridad Social, codificada en 42 USC Sec. 1986 et seq.

17. La Ley Federal de Rehabilitación de 1973, reformada muy recientemente por el Título IV de la Ley de Inversión en la Fuerza de Trabajo de 1998, P.L. 105-220, codificado en 29 USC. Sec.701 et seq.

18. La Ley de Tecnología de Asistencia de 1998, P.L. 105-394, codificada en 29 USC Sec. 3011.

19. P.L. 103-218.

20. La Ley de Boleto al Trabajo y de Mejora de los Incentivos Laborales de 1999, P.L. 106-170 (1999)

21. Decreto Ejecutivo 13217 (18 de junio de 2001)

22. *Cumpliendo la Promesa:* Informe Preliminar de las Acciones de las Agencias Federales para Eliminar las Barreras y Promover la Integración en la Comunidad (HHS 12stbastja) (disponible en http://www.hhs.gov/newfreedom/presidentrpt.html).

23. Informe Resumido de Áreas Prioritarias e Indicadores para el Control enfocado hacia la IDEA (octubre de 2001) (actualmente disponible en http://spannj.org/priorityareas-indicators.htm) También la Junta de Debate sobre el Control Enfocado: Un Documento de Video sobre la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (OSERS) del Departamento de Educación el 9 de octubre de 2001 (actualmente en http://www.connectlive.com/events/osers).

24. *De los Privilegios a los Derechos: Las Personas Catalogadas como Discapacitadas Psiquiátricas hablan por si solas (NCD 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/privliges.html).* También, se difundió la noticia (NCD 01-318 del 3 de enero de 2001) de que el Consejo Nacional sobre Discapacidades reconoce el Informe del Cirujano General sobre la Salud Mental Infantil. Comparable con la Conferencia del Cirujano General sobre la Salud Mental Infantil: Un Programa de Actos Nacionales (actualmente disponible en http://www.surgegeneral.gov/cmh/childreport.htm).

25. Lista de los cinco informes sobre los derechos civiles: *Promesas a cumplir: Una Década de Cumplimiento de la Ley Federal de Protección para los Discapacitados (2000) (disponible en*

http://www.ncd.gov/newsroom/publications/promises_1.html); Regreso a la Escuela de los Derechos Civiles (2000) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/backtoschool-1.html); Cumplir los Derechos Civiles de los Pasajeros de Lineas Aéreas con Discapacidades: Recomendaciones para el Departamento de Transportes y para el Congreso (1999) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/acaa.html); Reconstruir una Vivienda Digna (2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/fairhousing.html).

26. *Conseguir la Independencia: El Desafío para el Siglo 21 (1996) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/achieving.html).*

27. *Política Nacional sobre Discapacidad: Un Informe de Progreso, noviembre 1999 – noviembre 2000* (NCD 2001, disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/progressreport2000.html).

28. Ver, por ejemplo, el artículo Hale, disponible en http://www.bls.gov/opub/mlr/2001/06/ressum1.htm. Incomparables, los tres informes emitidos por el Grupo Presidencial de Tareas sobre Empleo de Adultos con Discapacidades (PTFEAD): *Retrazar el Rumbo, Informe de 1998 al Presidente* (actualmente disponible en http://www.dol.gov/_sec/programs/ptfead/rechart.htm); *Retrazar el Rumbo: ¿si no ahora, Cuándo? Informe de 1999 al Presidente* (actualmente disponible en http://www.dol.gov/_sec/programs/ptfead/ifnotnow.htm); y *Puntos de Inflexión, Tercer Informe al Presidente en 1999* (actualmente disponible en http://www.dol.gov/_sec/programs/ptfead/2000rpt/index.htm)

29. Ver, por ejemplo, el acta de notificación de la ADA en el 2000, HR 3590 (Congreso 106 Segunda Sesión); S. 782 y HR 914 (Congreso 107 Primera Sesión).

30. Informe del Progreso, ver apostilla 27.

31. *Sutton contra United Air Lines*, 527 US 471 (1999); *Murphy contra United Parcel Service*, 527 US 516 (1999); *Albertsons Inc. contra Kirkingburg*, 527 US 555 (1999).

32. *Consejo de Administración de la Universidad de Alabama contra Garrett*, 531 US 356 (2001).

33. *Olmstead contra L. C.* 527 US 581 (1999).

34. *Ex Parte Young*, 209 US 123 (1908).

35. El Tribunal Supremo en *Garrett* (531 *US* en 374) reconoce las distinciones surgidas de la jurisprudencia generada por *Young*, pero la cuestión clave es qué sucederá cuando se produzca un litigio, aun personal y para una reparación potencial sin intención de obtener indemnización, si dicha reparación requiere gastos estatales.

36. *Promesas a Cumplir*, ver apostilla 25.

37. Los informes trimestrales del Departamento de Justicia sobre el cumplimiento de la ADA están disponibles en la página de inicio de la ADA en http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm.

38. Los informes amicus del DOJ en *Pallozi* contra *All State Life Insurance*, 198 F. 3d 28 (2d Cir. 1999), cuyas enmiendas y reconsideraciones fueron desestimadas en banc (204 F. 3d 392 2000); *Leonard F. contra Israel Discount Bank of New York*, 199 F. 3d 99 (2d Cir. 1999); y *Hooks* (Etiqueta No. 9950891, 5th Cir. 2000, opinión reservada) (el informe amicus está actualmente disponible en http://www.usdoj.gov/crt/briefs/hooks.htm). El NCD también tramitó informes amicus en casos cruciales en el Tribunal Supremo, incluido *Toyota Motor Mfg., Kentucky contra Williams*, fallado a favor del empleador en enero de 2002, y que define los criterios para determinar quién tiene derecho para solicitar a un empleador instalaciones razonables según el título I de la ADA (informe disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/toyota_amicus.html).

39. Además de la defensa jurídica, el estado de Minnesota ha estipulado la anulación de la inmunidad generada por la Enmienda número 11. (Legislación en Minn. 2001, can. 159).

40. En comparación, el informe amicus del NCD en el Tribunal Supremo en *Garrett* (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/amicus_99-1240.html)

41. 29 USC Sec. 794.

42. Ver el *Artículo de Opinión del NCD sobre la Legislación de la Discriminación Genética* y *los Principios para la Legislación de la Discriminación Genética* del 4 de marzo de 2002 (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/geneticdiscrimination_positionpaper.html).

43. Ley de Derechos al Voto para los Ancianos y Discapacitados, P.L. 98-435 (1984).

44. Actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/electionreform.html. Comparado con, *Votantes con Discapacidades: Acceso a los Centros Electorales y a Métodos de Voto Alternativos*, (Oficina General de Auditoría de los EE.UU., 10staestja; GAO-02-107) (actualmente disponible en http://www.gao.gov/new.items/d02107.txt).

45. HR 3295 (Primera sesión del Congreso No.107). En comparación, la Reforma de las Elecciones Federales Integradoras (Web site del NCD) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/electionreform.html).

46. 2 USC Sec. 1302 (b).

47. Informe Provisional de la Sección 102 (b): *Estudio de los Sistemas de Información Electrónica e Informe sobre la Aplicabilidad a la Rama Legislativa de la Sección 508 de la Ley de 1973 de Rehabilitación Reformada* (Congreso de los EE.UU., Oficina de Cumplimiento 11stacstja) (actualmente ubicada en http://www.compliance.gov/images/section508.pdf).

48. *Continuado con la Justa Lucha: Resumen de los Progresos Hechos por el Grupo de Estudios 2000 sobre Derechos Civiles y Humanos para Personas Discapacitadas de Diversas Culturas (2000) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/think2000.html)*

49. El premio de la RSA consistente en una subvención de 2,5 millones de dólares para el establecimiento del Centro Nacional de Asistencia Técnica para los Estadounidenses de Origen Asiático y de las Islas del Pacífico, en la Universidad de Hawai Manoa, se hizo público el 14 de diciembre de 2001 por medio de un comunicado divulgado en www.disabilitydirect.gov. El nombre y citación atribuidos al Decreto Ejecutivo de los Estadounidenses de Origen Asiático y de las Islas del Pacífico en 1999.

50. *Alcemos todas las Voces: Modernizando las Normas y Programas sobre Discapacidad para Servir a una Nación Diversificada (1999) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/lift_report.html).*

51. *Kimel contra la Junta de Gobierno de Florida*, 528 US 62 (2000).

52. *Buckhannon Board y Care Home Inc. contra el Departamento de Salud y de Recursos Humanos de West Virginia*, 532 US 598 (2001).

53. *Madres del West Side contra Haveman*, 133 F. Supp. 2d 549 ED Mich. 2001) (apelación pendiente en el Circuito Séptimo).

54. Tras la redacción del borrador del informe y antes de su publicación, el Circuito Sexto falló a favor de las Madres del West Side en mayo del 2002 y desestimó el argumento de la protección de los funcionarios

estatales por medio de la inmunidad soberana que habían sido acusados de negar a los ciudadanos un derecho federal.

55. *Alexander contra Sandoval*, 531 *US* 1049 (2001).

56. Ver *El Fallo Sandoval* (17 de agosto de 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/sandoval.html), un análisis desarrollado por el Profesor Robert L. Burgdorf, Jr. para el NCD sobre la decisión del Tribunal Supremo de los EE.UU. en *Alexander contra Sandoval* y sus consecuencias sobre las leyes clave de los derechos de los discapacitados.

57. La carta del NCD del 8 de noviembre de 2001 dirigida al ayudante del fiscal general para los derechos civiles (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/boyd_11-08-01.html#main).

58. El informe amicus del DOJ ante el Tribunal Supremo en *Chevron Inc. contra Echazabal* (actualmente disponible en http://www.usdoj.gov/osg/briefs/2001/3mer/1ami/2000-1406.mer.ami.html).

59. Tras la redacción del borrador de este Informe, pero antes de su publicación, el Tribunal Supremo falló a favor de Chevron. El próximo informe de progreso del NCD dará cuenta de esta y de otras decisiones del Tribunal Supremo que implican a la ADA.

60. Carta del NCD al defensor general de los EE.UU. del 29 de agosto de 2001 (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/olson_8-29-01.html#main).

61. Parece ser que el papel del DOJ en este caso, al respaldar una decisión de la EEOC, refleja un interés de la administración o una responsabilidad entre agencias substituye el punto de vista del departamento sobre los méritos del caso.

62. HR 1 (Primera sesión del 107 Congreso), promulg. como P.L. 107-110.

63. Informe de Progreso, ver apostilla 27.

64. H. Rep. 107-334 (Primera sesión del 107 Congreso, diciembre de 2001).

65. Regreso a la Escuela de los Derechos Civiles, ver apostilla 27. También el papel en blanco del NCD sobre la reautorización de la IDEA (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/reauthorizations/idea/idea.html). Ver también http://spannj.org/priorityaeas-indicators.htm. Así como, *Informe Resumido de Áreas Prioritarias*, ver apostilla 23.

66. Emitido el 3 de octubre de 2001 (actualmente disponible en http://www.whitehouse.gov/news/releases/2001/10/20011003-1.htm).

67. Testimonio del Secretario Rod Paige ante la Comisión de la Cámara para la Educación y la Fuerza de Trabajo en relación la identificación de los Estudiantes Minoritarios bajo la Ley para la Educación de los Individuos con Discapacidades del 4 de octubre de 2001 (actualmente disponible en http://www.ed.gov/speeches/10-2001/011044.html).

68. Ver apostilla 63.

69. Informe del Progreso, ver apostilla 27.

70. Id.

71. Carta del NCD a la sede de la Comisión Financiera del Senado del 18 de abril de 2001 (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/grassley-4-18-01.html`#dmain).

72. Articulo de Opinión sobre la Declaración de Derechos de los Pacientes (30 de marzo de 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/patientsbillofrights.html). También, Testimonia de Marca Bristo, *El Gran Desafío de la Sociedad: Cuidados Prolongados Asequibles, sometidos a la Comisión Financiera del Senado (18 de abril de 2001) (actualmente disponible en* http://www.ncd.gov/newsroom/testimony/bristo_4-18-01.html).

73. Ver también el Artículo de Opinión sobre la Declaración de Derechos de los Pacientes (30 de marzo de 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/patientsbillofrights.html).

74. De los Privilegios a los Derechos, ver apostilla 24

75. P.L. 106-515.

76. HR 2260/S. 1272 (Segunda Sesión del 2000, Congreso 106).

77. Ver apostilla 1.

78. CIM 60.9. misma citación a la decisión en la que el CMS rescindían la decisión de cobertura nacional de la AAC.

79. *Olmstead contra L. C.*, 527 US 581 (1999).

80. *Cumpliendo lo Prometido*, ver apostilla 22

81. En la publicación del 27 de agosto de 2001 sobre los Fondos para la Educación y la Defensa de los Derechos de los Discapacitados (DREDF), en la que se anuncia la negación del juez del distrito federal en desestimar la demanda de los abogados para la vida independiente contra la reconstrucción del hospital (disponible en http://www.dredf.org/press_releases/laguna.html).

82. Informe sobre los Resultados de la Transición y de los Resultados Post-Escolares, ver apostilla 1.

83. Informe del Progreso, ver apostilla 25.

84. Decreto Ejecutivo 13078 (13 de marzo de 1998), Sección 2 (h) reformado el 25 de octubre de 2000.

85. Publicación del 1 de octubre de 2001 de la Oficina del Departamento de Trabajo para la Política de Empleo de Personas con Discapacidad. Se incluyen listas de categorías de subvenciones y de beneficiarios de las subvenciones (disponible por medio de http://www.dol.gov/dol/odep/public/media/press/).

86. *Promesas que Cumplir*, ver apostilla 25.

87. TWWIIA, Ver apostilla 20. (Información sobre el estado del programa TWWIIA está disponible en http://www.ssa.gov/work/ticket/ticket.html).

88. Se dispone de más información sobre las subvenciones estructurales de Medicaid en http://www.hcfa.gov/medicaid/twwiia/infrastr.htm`#; d.

89. La norma provisional de las ubicaciones razonables del OPM se pueden consultar por medio de www.opm.gov/fedregis/index.htm.

90. P.L. 105-220.

91. Para ilustrar un esfuerzo bien intencionado de una agencia federal, en este caso la FCC, y lidiar con estas complejidades legales, consideramos el Informe y Decreto de la FCC sobre los Legajos N° 98-204 y 96-16 (actualmente ubicados en http://www.fcc.gov/Bureaus/Mass-Media/Orders/2000/fcc00020/pdf).

92. Código sobre los Ingresos Internos (IRC) Sec. 44, codificado en 26 USC Sec. 44.

93. 26 USC Sec. 190.

94. 26 USC Sec. 51.

95. 26 USC Sec. 67 (d).

96. P.L. 104-193. También, *Indicadores de la Dependencia sobre la Seguridad Social*, Informe Anual al Congreso del Departamento de Salud y de Servicios Humanos (marzo de 2001) (actualmente disponible en http://aspe.hhs.gov/hsp/indicators01/index.htm). También el folleto: *La Reforma de la Seguridad Social: Implementando la Ley de 1996 sobre la Responsabilidad Personal y la Reconciliación hacia las Oportunidades de Trabajo (actualmente disponibles en* http://www.hhs.gov/news/press/2001/pres01/fswelre=m.html).

97. Ver http://www.hud.gov/reform/strategicplan.pdf, páginas 28 y 45, sobre disparidades de propiedad de la vivienda. Ver también, http://www.huduser.org/publications/pdf/brd/04Gabriel.pdf.

98. *Cumpliendo lo Prometido*, ver apostilla 22

99. *Reconstruir una Vivienda Digna* (NCD 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/fairhousing.html).

100. Ley de 1968 para una Vivienda Digna, 42 USC Sec. 3601.

101. La Ley de 1988 sobre las Reformas de la Vivienda Digna, P.L. 100-430.

102. Carta del NCD al secretario del HUD del 21 de noviembre de 2001 (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/martinez_11-21-01.html).

103. La vigilancia del HUD sobre la accesibilidad.

104. Por ejemplo, HR 421 y HR 674 (Primera sesión del 107 Congreso).

105. La Ley Wendell H. Ford para la Reforma y la Inversión en la Aviación en el siglo 21 (Ley AIR-21) del 2000. Informe de progreso, ver apostilla 27.

106. Folleto, ver apostilla 10

107. TEA-21, la Ley de Igualdad en los Transportes para el siglo 21. Informe del Progreso, ver apostilla 27.

108. *James contra Peter Pan Transit Management Inc.* (EDNC) y *Richardson y Steele contra la Ciudad de Steamboat Springs, Colorado* (D. Colo.) (Casos en los que el DOJ ha intervenido para respaldar los derechos a la accesibilidad de los usuarios de los transportes públicos). Para un debate con más profundidad, ver Informe del Progreso, apostilla 27.

109. Publicación de prensa, distribuida por Justicia para Todos el 11 de diciembre de 2001 (actualmente disponible por medio de http://www.jfanow.org).

110. La relación entre el NIDRR, los beneficiarios de los subsidios estatales de AFP, y los proveedores a escala nacional de asistencia técnica, testigo de los puntos de vista del NIDRR sobre lo que se pueda, o no, ser calificado como una coincidencia dentro del programa.

111. P.L. 106-170 Sec. 303 (1999). El estudio se emprendió a finales del 2001 y se esperan los resultados en el 2002.

112. Informe del Progreso, ver apostilla 27.

113. Directrices del Comité de Acceso, ver apostilla 7.

114. Regulación de Adquisiciones Federales (FAR), ver apostilla 7

115. *El Futuro Accesible* (NCD 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/publications/accessiblefuture.html).

116. Ver apostilla 8.

117. *Abundan los Obstáculos en la Red*, Federal Computer Weekly (22 de octubre de 2001) (resume las conclusiones de la investigación de Jakob Nielsen sobre los costes y dificultades asociadas a la existencia de los Web sites que, a pesar de satisfacer las exigencias legales en cuanto a accesibilidad, aún no son utilizables) (actualmente disponible en http://www.fcw.com/fcw/articles/2001/1022/Web-access-10-22-01.asp).

118. Informe del Progreso, ver apostilla 27.

119. P. L. 104-104 Sec. 708.

120. Ver apostilla 6.

121. Preámbulo a las directrices de implementación de la Sección 255, 36 CFR. Parte 1193 (actualmente disponible en http://www.access-board.gov/telecomm/html/telfinal.htm).

122. Id.

123. La posibilidad de que la Sección 255 se aplique solamente a una serie relativamente escasa de actividades de telecomunicaciones no fue debatida durante las deliberaciones del congreso sobre la integración de protecciones de los derechos civiles en la Ley de Telecomunicaciones. Supuso un impacto para muchos abogados.

124. Por ejemplo, HR 1542 (Primera sesión de 2001 del 107 Congreso).

125. Gould, Martin. *Concebir un Programa de E-Government Integrador para todos los estadounidenses* (en la prensa, Monográfico sobre el Seminario Mary E. Switzer) Comparable al S. 803 y H. Res. 2458 (Primera Sesión del 107 Congreso).

126. De forma interesante, este cambio en la ley habilitó a la participación benévola y a las organizaciones de servicios a hacer tales copias sin certificar el permiso del titular de los derechos de autor. Sin embargo, la impresión en caracteres grandes fue excluida de la definición de formatos especiales, presumiblemente debido a la existencia de un mercado potencial para material de caracteres gigantes.

127. Ley de 1998 para los Derechos de Copia Digital del Milenio (DMCA), P.L. 105-304.

128. Instrucciones para los Reglamentos Propuestos (NPRM) de la FCC el 14 de noviembre de 2001, en Re: Sección 68.4 de las Normas de la FCC que Rigen los Teléfonos compatibles con los Dispositivos de Asistencia Auditiva (especialmente la declaración del Comisionado Abernathy).

129. Carta del NCD al secretario de Estado del 12 de febrero de 2001 (actualmente disponible en □ HYPERLINK "http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/cpowell-2-12-01.htm" http://www.ncd.gov/newsroom/correspondence/cpowell-2-12-01.htm).

130. Boletín del NCD (diciembre de 2001) (actualmente disponible en http://www.ncd.gov/newsroom/bulletins/1201.html).

PARTE II

Resumen de Actividades Principales – Año Fiscal 2001

El Consejo Nacional sobre Discapacidad (NCD) continua liderando el desarrollo y el análisis de las políticas sobre los derechos civiles de la discapacidad que afectan a 54 millones de estadounidenses y a sus familias. Con un presupuesto autorizado de 2 615 000 dólares, el NCD regía un amplio despliegue de actividades durante el año fiscal (FY) 2001. Esas actividades promovían políticas, programas, prácticas y procedimientos que garantizan la igualdad de oportunidades para todos los individuos con discapacidades de todas las procedencias culturales, sin tener en cuenta la naturaleza o la gravedad de la discapacidad. También ayudaban a los individuos con discapacidades a realizar la promesa de la Ley de Protección al Discapacitado (ADA) permitiéndoles alcanzar la autosuficiencia económica, la vida independiente, la inclusión y la integración en todos los ámbitos de la sociedad.

En el año fiscal 2001, el NCD siguió estudiando y evaluando nuevos asuntos políticos emergentes con influencia sobre las personas con discapacidades. El NCD continuó a identificar las necesidades globales y los problemas de las personas con discapacidades a través de sesiones, foros y conferencias por todo el país y a responder a miles de preguntas sobre la ADA por medio de teléfono, e-mail o correo ordinario y otros temas relacionados con los derechos civiles de las personas con discapacidades.

El NCD también prosiguió su Proyecto de Control sobre los Derechos Civiles de las Personas con Discapacidades completando la investigación y los estudios exhaustivos de los 12 primeros años de esfuerzos para el cumplimiento de las Enmiendas a la Ley de 1988 para una Vivienda Adecuada y otras leyes relacionadas, así como los 27 primeros años de esfuerzos para el cumplimiento de la Sección 504 de la Ley de 1973 para la Rehabilitación según su enmienda.

Y también durante este año fiscal, el NCD comenzó la investigación de la puesta en práctica de los Derechos Civiles de la Ley de 1980 para las Personas Institucionalizadas y de la decisión histórica del Tribunal Supremo de los Estados Unidos sobre Olmstead contra L.C. 527 U.S. 581. Ambos estudios forman parte de una serie de informes conocida como Desigualdad de Protección Legal.

El Proyecto de Control sobre los Derechos Civiles de la Discapacidad, o la serie sobre la Desigualdad de Protección Legal, surgieron de la cumbre para la política nacional de 1996, en la que más de 300 líderes de comunidades de discapacitados de diversos orígenes se reunieron con el NCD para trabajar con las agencias federales en el desarrollo de estrategias que garanticen un mayor cumplimiento de las leyes existentes para los derechos civiles de las personas con discapacidad. El 18 de marzo de 1999, el NCD produjo su primer informe, *Aplicación de los Derechos Civiles de los Pasajeros de Líneas Aéreas con Discapacidades*. El Segundo informe, *De Vuelta a la Escuela sobre Derechos Civiles*, sobre el cumplimiento de la Ley para la Educación de los Individuos

con Discapacidades, fue emitido el 25 de enero de 2000. El tercer informe, Promes*as a Cumplir: Una Década de Cumplimiento Federal de la Ley de Protección al Discapacitado*, fue emitido el 27 de junio de 2000. El cuarto informe, *El Futuro Accesible*, fue publicado el 21 de junio de 2001. Los siguientes informes sobre el cumplimiento en esta serie versarán sobre las Enmiendas a la Ley para una Vivienda Adecuada de 1988 y sobre la Sección 504 de la Ley sobre la Rehabilitación. Serán publicados durante el año fiscal 2002.

Las principales actividades del año fiscal 2001 también incluían la emisión de otras varias publicaciones como *El Futuro Accesible*, *Política Nacional sobre Discapacidad. Un Informe de Progreso, Artículo de Opinión sobre la Legislación referente a la Declaración de Derechos de los Pacientes, La Reforma Integradora de las Elecciones Federales, Liderazgo Aplicado a las Coaliciones Eficaces,* e *Invertir en la Independencia: Recomendaciones sobre la Transición para el Presidente George W. Bush.*

El NCD también estableció una Comisión de Asesoría para la Diversidad Cultural, que proporciona consejos y recomendaciones al NCD sobre asuntos que afectan a las personas con discapacidades procedentes de diversos orígenes culturales. Específicamente, la comisión contribuirá a identificar los problemas, ampliar el alcance de la información, fomentar la participación y elevar las voces de los segmentos infravalorados y desprotegidos de la población de nuestro país. Esto ayudará al NCD a desarrollar una política federal que cubra las necesidades y haga progresar los derechos civiles y humanos de personas de diversas culturas.

ACTIVIDADES PARA EL FY 2001

El NCD condujo una serie de actividades durante el año fiscal 2001 que aumentaron las aportaciones de los consumidores de forma significativa en asuntos de política pública relativos a personas con discapacidades y suministraron información sobre las operaciones diarias del NCD. A continuación se expone un resumen de dichas operaciones.

Conferencia Internacional de Patrocinadores del NCD
20 al 26 de octubre de 2000

El NCD se asoció a la Administración de la Seguridad Social en el apoyo a la Ley Internacional sobre Discapacidad y a la Conferencia Política celebrada en Washington D.C. Otros patrocinadores federales, incluido el Grupo Presidencial de Tareas para el Empleo de Adultos con Discapacidades; la Comisión Presidencial para el Empleo de Personas con Discapacidades; el Departamento de Estado; el Departamento de Salud y Servicios Sociales, Centro para Servicios de Salud Mental; la Agencia de los EE.UU. para el Desarrollo Internacional; la Agencia de Información de los EE.UU. y el Departamento de Educación, Oficina de Educación Especial y de Servicios de Rehabilitación.

Durante los cinco días que duró la conferencia, más de 130 expertos legales y políticos en temas de discapacidad venidos de mas de 40 países debatieron sobre teorías legales, cuestiones de aplicación y estrategias para progresar o poner en práctica las leyes y políticas destinadas a proteger de la discriminación y de la exclusión a las personas con discapacidades. Un resultado importante de esta conferencia fue el amplio apoyo para un convenio internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidades.

Sitio de Actualizaciones del NCD en la Internet
22 de noviembre de 2000, Washington, D.C.

El NCD añadió tres nuevas funciones a su premiado sitio de Internet (www.ncd.gov) que ayudarán a las personas con discapacidades y a aquellos que tienen un dominio limitado del inglés (LEP). Uno de los mayores retos en la red es encontrar lo que se está buscando. Para ayudar a los usuarios a encontrar la información más rápidamente, el NCD ha añadido una función de búsqueda con el Netscape Web Publisher. Esta función de búsqueda permitirá a los usuarios localizar rápidamente una información específica en cualquier emplazamiento del sitio del NCD. Los usuarios pueden buscar una palabra en particular entre los documentos del NCD, obteniendo de ese modo una lista de todos los documentos que corresponden con los criterios de búsqueda. Los usuarios pueden entonces seleccionar un documento de la lista para recorrerlo en su totalidad. Esta función proporciona un fácil acceso al contenido del servidor.

Para ayudar a las personas con LEP, el NCD ha añadido una función de traducción de lenguaje. Conocido como Babel Fish, este servicio de traducción automática despeja las

barreras del lenguaje en la Red Mundial. Babel Fish traduce entre sí los idiomas siguientes: inglés, francés, alemán, italiano, portugués y ruso.

Una lista de preguntas frecuentes (FAQs) también fue integrada en la página de inicio del NCD para responder a las preguntas más habituales sobre el NCD, su misión, y la disponibilidad de recursos para las discapacidades.

El NCD Busca Investigadores Independientes
20 de diciembre de 2000, Washington, D.C.

El NCD publicó dos solicitudes de propuestas (RFPs) en *Commerce Business Daily*. La primera buscaba un investigador independiente para elaborar un estudio de evaluación sobre el modo en que las personas con discapacidades que estaban ingresadas en instituciones eran tratadas con arreglo a los Derechos Civiles de la Ley de las Personas Institucionalizadas y a la Ley de Protección de Discapacitados. El estudio analizará los datos de las prácticas institucionales de una muestra de las instituciones estatales (entre las mejores consideradas y entre las que más violaciones han generado) para presentar conclusiones sobre las prácticas existentes, valorar el cumplimiento y establecer recomendaciones para mejorar la calidad de vida y salvaguardar los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidades ingresadas en instituciones. Las conclusiones y recomendaciones generadas por este estudio serán un punto de referencia para la evaluación del NCD sobre el nivel de cumplimiento en cada estado de la decisión del Tribunal Supremo en *Olmstead contra L.C.*, que otorgó a las personas con discapacidades el derecho legal de escoger las opciones de apoyo en su comunidad antes que vivir en una institución.

La segunda RPF buscaba un investigador independiente para desarrollar y manejar un estudio sobre las estrategias actuales (incluida, desde el NCD, *Llenar el Vacío: Estrategia en Diez Puntos para la Próxima Década en el Cumplimiento de los Derechos Civiles de las Personas con Discapacidades*) (www.ncd.gov/newsroom/publications/gap.html) con el fin de aplicar de manera rápida y eficaz la decisión del Tribunal Supremo en *Olmstead contra L.C.* en 1999. Esta decisión exigía un cambio en el sistema que traería consecuencias importantes en las opciones de alojamiento financiadas a nivel estatal o nacional para personas con graves discapacidades físicas y mentales. Aunque una directiva de la Administración Financiera de los Cuidados Sanitarios en enero de 2000, dirigida a los estados, animaba encarecidamente el cumplimiento oportuno, investigaciones recientes indican que el ritmo del progreso es muy lento en muchos estados. El estudio identificará barreras para la colocación a nivel local e incluirá recomendaciones para su erradicación.

El NCD Acoge Nuevos Miembros
3 de enero de 2001, Washington, D.C.

El 3 de enero, el Presidente Clinton hizo dos nombramientos para el NCD durante un receso del senado. El NCD se despidió del miembro saliente Shirley W. Ryan, que hizo numerosas contribuciones para las aptitudes de las personas con discapacidades,

especialmente en las áreas de juventud en relación a la Ley sobre la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA). El miembro Michael Unhjem también fue reemplazado. El NCD acogió a los nuevos miembros Edward Correia, de Bethesda, Maryland, y Gerald S. Segal, de Haverford, Pennsylvania.

El NCD Presenta las Recomendaciones para la Transición al Presidente Bush
17 de enero de 2001, Washington, D.C.

El 1 de febrero, el Presidente George W. Bush emitió su Nueva Iniciativa por la Libertad (www.whitehouse.gov/news/freedominitiative), que diseña un plan para acrecentar la inversión y el acceso en las tecnologías de asistencia y una educación de alta calidad y para ayudar a la integración de estadounidenses con discapacidades en la fuerza de trabajo y en la vida comunitaria.

El NCD obsequió al Equipo de Transición Bush con una copia del plan político sobre discapacidad del NCD titulado *Invertir en la Independencia: Recomendaciones para la Transición hacia el Presidente George W. Bush.* (www.ncd.gov/newsroom/publications/bush.html). El documento fue proporcionado para colaborar con los esfuerzos de transición que interesan a la política sobre las discapacidades. La Nueva Iniciativa por la Libertad del Presidente Bush proporciona ocasiones de cambio por medio de la puesta en práctica de un plan de transición coordinado e informado. En los últimos años, el NCD ha emitido numerosas evaluaciones de los derechos civiles e informes de política sobre discapacidades relacionados directamente con las áreas reguladas por la Nueva Iniciativa por la Libertad. Al presentar sus recomendaciones para la transición, el NCD ofrece su pericia y la riqueza de la experiencia vivida colectiva para ayudar al Presidente Bush en el comienzo y en el transcurso de su mandato.

El NCD Dirige Reuniones Comunitarias de Información
6 de febrero de 2001, Myrtle Beach, SC

El NCD dirigió una reunión comunitaria de información para personas con discapacidades enfocada hacia las conclusiones y recomendaciones más recientes del NCD sobre las leyes federales para los derechos civiles de las personas con discapacidades.

El NCD hace Público su Informe *Liderazgo Aplicado a Coaliciones Eficaces.*
14 de febrero de 2001, Washington, D.C.

El NCD publicó *Liderazgo Aplicado a Coaliciones Eficaces* (www.ncd.gov/newsroom/publications/appliedleadership.html), que fue diseñado para cultivar el desarrollo del liderazgo y la construcción de una coalición entre personas de diversas culturas y discapacidades con la esperanza de que continuaremos encontrando terrenos de entendimiento. La necesidad de este asesoramiento surgió de una reunión de personas procedentes de culturas diversas en mayo de 2000 respaldada por el NCD.

El NCD emite Un Artículo sobre su Opinión frente a la Reforma de las Elecciones
15 de marzo de 2001, Washington, D.C.

El NCD publicó el artículo de opinión frente a la *Reforma Integradora de las Elecciones Federales* (www.ncd.gov/newsroom/publications/electionreform.html), que incluye recomendaciones para tramitar de manera eficaz la amplia gama de asuntos relacionados con la accesibilidad al voto para personas con discapacidades y para desarrollar acciones estratégicas a nivel nacional.

La Comunidad de Personas con Discapacidades Lamenta la Perdida de Rae Unzicker
22 de marzo de 2001, Sioux Falls, SD

Rae Unzicker, una antigua abogada de los derechos civiles de las discapacidades y amada miembro del NCD desde 1995, murió en su domicilio de Sioux Falls, South Dakota. Tenía 52 años. Su trabajo en beneficio de las personas con discapacidades psiquiátricas es mundialmente conocido. El informe del NCD en el 2000 *Desde los Privilegios hasta los Derechos: Personas Catalogadas como Discapacitadas Psiquiátricas Hablan por Sí Mismas* (www.ncd.gov/newsroom/publications/privileges.html) fue fruto del trabajo de Rae Unzicker. Era una oradora apasionada, escribía artículos y hacia apariciones en numerosos programas de debate en televisión. Sus aportaciones fueron decisivas. La echaremos mucho de menos.

El NCD Anuncia su Tercera Beca de Investigación
1 de marzo de 2001, Washington, D.C.

En 1999, el NCD estableció en Washington D.C. el Programa Nacional de Becas de Investigación sobre Discapacidades, para identificar y desarrollar nuevos dirigentes con discapacidades para potenciar las posibilidades políticas del NCD. El NCD empezó a aceptar las candidaturas para el tercer nombramiento, que daría comienzo el 7 de enero de 2002.

El NCD Publica el Articulo de Opinión referente a la Declaración de Derechos de los Pacientes
30 de marzo de 2001, Washington, D.C.

El NCD hace pública su *Posición sobre la Legislación referente a la Declaración de Derechos de los Pacientes* (www.ncd.gov/newsroom/publications/patientsbillofrights.html).

Como parte de su programa de atención sanitaria, el NCD ha apoyado durante mucho tiempo la promulgación de una declaración de derechos de los pacientes detallada y aplicable. En su informe de 1996 *Conseguir la Independencia* (www.ncd.gov/newsroom/publications/achieving.html), el NCD afirmaba que "todos los planes de cuidados gestionados, incluidos los que benefician solo a personas con seguros privados, deberían cubrir los requisitos federales para asegurar el acceso a los cuidados

especializados, procedimientos adecuados para tratar las quejas y las apelaciones, y criterios equitativos de estudio para su disfrute."

Las personas con discapacidades y con enfermedades crónicas son a menudo usuarios asiduos de servicios y de dispositivos de cuidados sanitarios. Por tanto, son la prueba decisiva de la eficacia de la legislación para los derechos de los pacientes. En otras palabras, si una declaración de derechos de los pacientes protege a las personas con discapacidades, también debe proteger los derechos de los consumidores de todo tipo de cuidados sanitarios.

El NCD ha identificado los aspectos más importantes para las personas con discapacidades y enfermedades crónicas de la declaración de derechos de los pacientes. El NCD no suscribe ninguna legislación específica. Es más, el NCD apoya cualquier enfoque coherente con los principios identificados y descritos en este documento. La esperanza del NCD radica en que los miembros del Congreso y su personal, otros políticos federales y estatales y personas con discapacidades consideren este artículo de opinión como una herramienta valiosa mientras el Congreso sigue debatiendo este importante asunto,

El NCD Participa en la Conferencia sobre la Ley de Acceso a las Compañías Aéreas
3 de mayo de 2001, Washington, D.C.

El NCD participó en un foro respaldado por el Departamento de Transportes de los EE.UU. para "Trabajar Juntos con el fin de Mejorar los Viajes Aéreos de los Pasajeros con Discapacidades." El propósito de este foro exclusivo era suministrar a organizaciones de comunidades de personas discapacitadas, a representantes del sector de las líneas aéreas, a autoridades de los aeropuertos, a asociaciones de aeropuertos y a funcionarios del gobierno, incluidos funcionarios de la Administración Federal de la Aviación y al NCD una oportunidad de intercambiar ideas y de comenzar un dialogo que permitirá a todas las partes trabajar juntas y comprender mejor las necesidades de los viajeros con discapacidades para así explorar nuevas vías de hacer que los viajes aéreos accesibles sean una realidad para todos.

El NCD Visita la Cumbre
2 de mayo de 2001, Washington, D.C.

Los miembros y el personal del NCD visitaron diversos despachos del Congreso para sensibilizar a los Miembros del Congreso y a su personal sobre las actividades del NCD.

Ley de Responsabilidad del Congreso
10 y 31 de mayo de 2001

El NCD se reunió con el personal de la Oficina de Cumplimiento, que fue establecida para implementar y hacer respetar la Ley de 1995 para la Responsabilidad del Congreso (CAA), para debatir el modo en el que el Congreso debería asegurar que la cobertura total de la Ley para los Americanos con Discapacidades y de la Ley sobre la Rehabilitación

será ampliada a todos los órganos del Congreso, incluidas la Oficina General de Auditoría, la Oficina de Imprenta del Gobierno y la Biblioteca del Congreso.

El NCD Participó en la aplicación de la IDEA
4 de junio de 2001, Washington, D.C.

Una coalición de grupos interesados – Centros de Entrenamiento y de Información para los Padres, Asociación Nacional de Sistemas de Protección y Defensa, Asociación Nacional de Directores Estatales de Educación Especial, y C/ agencias lideres en la Intervención Inmediata – trabajó con el Departamento de Educación de EE.UU., con la Oficina de los Programas de Educación Especial (OSEP), y con el NCD para pulir el proceso de control de la OSEP sobre el cumplimiento de la IDEA. Esta colaboración generó un esfuerzo conjunto para mejorar los resultados para los niños y los jóvenes con discapacidades, y para sus familias. La coalición de grupos interesados desarrolló un plan para llevar a cabo y busca aportaciones sobre el producto y el proceso que lo creó.

El NCD Publica un Informe de Progreso sobre la Discapacidad
14 de junio de 2001

El NCD emitió su *Política Nacional sobre Discapacidad* anual*: un Informe de Progreso* (www.ncd.gov/newsroom/publications/progressreport2000.html), confirmando que, a pesar de los grandes pasos emprendidos hacia la igualdad, las personas con discapacidades siguen afrontando grandes barreras discriminatorias y sufriendo las consecuencias de un cumplimiento federal deficiente.

En razón de la resistencia de estas barreras para la igualdad de oportunidades, el NCD piensa que el presidente y el Congreso deben establecer una pauta para un mayor compromiso federal en el cumplimiento de las promesas sobre las leyes para los derechos humanos y civiles, en particular los derechos relacionados con las discapacidades.

El informe utiliza las recomendaciones para el cambio hechas por líderes de la discapacidad de todo el país y recogidas en el documento del NCD de 1996 Conseguir la Independencia: El Desafío para el Siglo 21 (www.ncd.gov/newsroom/publications/achieving.html) como puntos de referencia. Estas recomendaciones – explicadas en subsecuentes informes anuales de progreso – reflejan un amplio despliegue de políticas públicas diseñadas para el progreso de la integración, de la concesión de poderes e independencia a las personas con discapacidades de todas las edades y de diversos orígenes, coherentes con la perspectiva de la Ley de 1990 de Protección a los Discapacitados (ADA).

El informe cubre el periodo entre noviembre de 1999 y noviembre de 2000, final de la segunda sesión del Congreso 106. Analiza las actividades de política federal por áreas de asuntos importantes, anotando los progresos allá donde se hayan producido y haciendo recomendaciones cuando sean necesarias. Las recomendaciones se aplican a las ramas ejecutivas y legislativas del Gobierno Federal.

El NCD publica el Informe sobre Tecnología Accesible
21 de junio de 2001, Washington, D.C.

El 21 de junio de 2001 fueron activadas las regulaciones de la Sección 508, el NCD sostuvo una conferencia de prensa en el National Press Club en Washington D.C., para destacar la publicación de su informe *El Futuro Accesible* (www.ncd.gov/newsroom/publications/accessiblefuture.html). Entre otras cosas, el informe afirmaba que el acceso a la tecnología electrónica y de información (E&IT) es un derecho civil y que es necesaria una política nacional para la accesibilidad.

Entre los oradores que intervinieron en el evento se encontraban Bonnie O'Day, Ph.D., miembro del NCD; Ethel D. Briggs, directora ejecutiva del NCD; David M. Capozzi, director de los Servicios Técnicos y de Información y del Comité para el Cumplimiento sobre las Barreras Arquitectónicas y en los Transportes en los EE.UU.; Cheryl Cumings, coordinadora de asesoría para las minorías, Comisión para los Ciegos de Massachussets; y Laura Ruby, director de programas, Asuntos de Regulación y de Industria, Grupo de Tecnología Accesible de Microsoft.

Entre los miembros de la junta se encuentran Mary Brooner, directora de telecomunicaciones y estrategia de la Oficina de Relaciones Globales con el Gobierno, de Motorola; Deborah Cook, directora de la Alianza para la Tecnología de Asistencia de Washington; Denice Gant, directora de programas de Soluciones para la Accesibilidad de Hewlett-Packard;
Susan K. Palmer, directora asociada en los asuntos reguladores en Cingular Wireless LLC; Kelly Pierce, especialista en discapacidades en la Oficina del Fiscal del Estado en el Condado de Cook; Greg Pisocky, enlace entre la agencia y los civiles de los Sistemas Gubernamentales de Adobe Systems Incorporated; y Michael Takemura, director del Programa de Accesibilidad de Office, COMPAQ Computer Corporation.

El NCD solicitó al Gobierno Federal, al sector privado y a los consumidores que acrecentasen el acceso a E&IT para las personas con discapacidades. La petición fue generada por la certeza de que un acceso mayor mejorará la calidad de vida de las personas con discapacidades. Una asociación sólida entre el gobierno, el sector privado y los consumidores acelerará lo que todos los estadounidenses desean, es decir una vida mejor, y en este caso, para las personas con discapacidades.

El NCD Presenta Recomendaciones a los Conferenciantes de la Cámara y del Senado sobre Asuntos Educativos
19 de julio, Washington, D.C.

Antes de la primera reunión de la conferencia en la Cámara y en Senado sobre el proyecto de Ley de educación Para que Ningún Niño se Quede Atrás del 2001 (H.R. 1), el NCD presentó recomendaciones a todos los conferenciantes de la Cámara y del Senado. Los proyectos de Ley de la Cámara y del Senado (H.R. 1, según su enmienda y S. 1) incluyen reformas perjudiciales que permitirían la exclusión de estudiantes de sus aulas y la interrupción de los servicios a esos estudiantes por violar los códigos de

conducta de las escuelas. Un análisis de la investigación del NCD aclara que estas enmiendas socavarían completamente los progresos educativos logrados en este país durante más de 25 años para los estudiantes con discapacidades. Ni las enmiendas disciplinarias de la Cámara, ni las del Senado son coherentes con las conclusiones de las investigaciones del NCD ni con las recomendaciones previamente presentadas al Congreso por medio de las evaluaciones del cumplimiento de la IDEA. Los estudiantes con discapacidades necesitan tener la garantía de que su educación tendrá cierta coherencia. El coste social del abandono de esta garantía es demasiado elevado para justificar estas enmiendas.

El NCD, los educadores, los estudiantes y sus parientes opinan que la IDEA es una ley buena y sólida. Si la IDEA estuviese plenamente financiada y aplicada, el comportamiento en las aulas no sería un asunto a debatir. Para ello, el NCD recomendaba (1) la erradicación de las enmiendas disciplinarias en ambos proyectos de ley; (2) su substitución por garantías de que serán proporcionados a los profesores y a los estudiantes entrenamiento, apoyos y servicios adecuados; y (3) la aceptación de la enmienda para su financiación total, con un lenguaje que orientará al Departamento de Educación y al Departamento de Justicia en un trabajo conjunto en el respeto total de la ley en cada estado.

El NCD Participa en la Cumbre del Gobierno por la Tecnología
23 de julio de 2001, Washington, D.C.

El NCD hizo comentarios en la Cumbre Nacional sobre la Accesibilidad a la IT del Gobierno, que fue respaldada por el Instituto para el Rendimiento. La presentación puso de relieve el informe del NCD *El Futuro Accesible*, el acceso a la tecnología electrónica y de información, que incluye la Internet, la red mundial y las máquinas de información y de transacción.

El NCD Publica su Artículo de Opinión frente al Fallo del Tribunal Supremo en *Sandoval*
31 de julio de 2001, Washington, D.C.

El NCD emite su artículo de opinión sobre *El Fallo Sandoval* (http://www.ncd.gov/newsroom/publications/sandoval.html) y la decisión del Tribunal Supremo en *Alexander contra Sandoval* y sobre sus implicaciones en los litigios referentes a la ADA, a la Sección 504 de la Ley sobre la Rehabilitación, y a la IDEA.

El Tribunal Supremo de los Estados Unidos tomó una decisión en *Alexander contra Sandoval,* 121 S.Ct. 1511 (2001), el 24 de abril de 2001. El caso Sandoval concernía una demanda judicial presentada por residentes de habla no inglesa en el estado de Alabama contra el director del Departamento de Seguridad Pública de Alabama. Los demandantes se quejaban porque el departamento que organizaba los exámenes para obtener la licencia de conducir en Alabama lo hacía solo en inglés con el fin de discriminarlos por motivo de sus orígenes. Los demandantes argumentaban que tal discriminación violaba el Título VI de la Ley para los Derechos Civiles de 1964 y las regulaciones promulgadas por los

Departamentos de Justicia y de Transportes con arreglo al § 602 de la Ley. La Sección 601 de la Ley para los Derechos Civiles prohíbe la discriminación por motivos de raza, color u orígenes en los programas financiados con recursos federales. 42 U.S.C. § 2000d. La Sección 602 autoriza a las agencias federales la emisión de regulaciones para llevar a cabo los requisitos del § 601. 42 U.S.C. § 2000d-1. Un polémico tribunal dictaminó por 5 votos a 4 que no existe ningún derecho privado para imponer las regulaciones, con sus efectos dispares, promulgadas por el Título VI. Esto significa que los individuos, a nivel personal, no tienen derecho a cursar demandas bajo el Título VI alegando haber sufrido una discriminación de efectos dispares por parte de los beneficiarios de los fondos federales.

El NCD Cursa un Informe Amicus con el Tribunal Supremo de los EE.UU.
31 de agosto de 2001, Washington, D.C.

El NCD cursó un informe amicus curiae con el Tribunal Supremo para el demandado en el caso *Toyota Motor Manufacturing, Kentucky, Inc. contra Ella Williams* (No. 00-1089) (http://www.ncd.gov/newsroom/publications/toyota_amicus.html), que levantó la cuestión de si "una deficiencia que impide a un individuo efectuar un número limitado de tareas asociadas a un trabajo específico puede calificarse como discapacidad". Toyota alegó que un demandante debe ser totalmente incapaz de realizar tareas, incluso modificadas, para ser "substancialmente limitado" en tareas manuales y/o en el trabajo, calificándolo así para la protección de la ADA. El NCD expuso que la posición de Toyota demuestra lo erróneo de la visión del Congreso al intentar ampliar la protección de la ADA únicamente a los "verdaderos discapacitados" (a saber, aquellos que tienen un tal grado de restricción que son incapaces de realizar las acciones esenciales de la vida diaria). El NCD argumentó que las claras directivas proporcionadas por el Tribunal en *Sutton contra United Airlines, Inc.*, 527 U.S. 471 (1999), *Murphy contra UPS*, 527 U.S. 516 (1999), y *Albertson's, Inc. contra Kirkingburg*, 527 U.S. 555 (1999) permitirían a un jurado dictaminar cómodamente que Williams está "suficientemente discapacitada" para la ADA porque está impedida de manera significativa en comparación con una persona media de la población en las condiciones, modos y duración de las tareas manuales.

COMISIONES ASESORAS

El NCD dispone de cuatro comisiones asesoras. Son la Comisión Asesora sobre la Diversidad Cultural, Vigía Internacional, Vigía Tecnológica y la Comisión Asesora para la Juventud. Todas las comisiones asesoras del NCD son regidas por la Ley de Comisiones Asesoras Federales (FACA), 5 U.S.C. Ap. 2, promulgada para promover buenos valores gubernamentales como la apertura, la responsabilidad y el equilibrio de puntos de vista coherentes con la eficacia administrativa y la contención de costes.

Presentamos a continuación un resumen de las actividades de las comisiones asesoras del NCD.

Comisión Asesora sobre la Diversidad Cultural

Establecida durante el FY 2001, el propósito de la Comisión Asesora del NCD sobre la Diversidad Cultural (www.ncd.gov/newsroom/advisory/cultural/cultural.html) es proporcionar consejo y recomendaciones al NCD sobre asuntos que interesan a las personas con discapacidades procedentes de diversos contextos culturales. Específicamente, la comisión contribuirá a identificar los problemas, a ampliar el alcance de la información, a fomentar la participación y a elevar las voces de los segmentos infravalorados y desprotegidos de la población de nuestro país. Esto ayudará al NCD a desarrollar una política federal que cubra las necesidades y haga progresar los derechos civiles y humanos de personas de diversas culturas.

Esta comisión se reunió por primera vez el 31 de julio de 2001.

Vigía Internacional
El propósito de la Vigía Internacional (www.ncd.gov/newsroom/advisory/international/international.html) es compartir información sobre asuntos internacionales relativos a las discapacidades y aconsejar al NCD sobre el desarrollo de objetivos políticos que abogarán por una política exterior coherente con los valores y objetivos de la Ley de Protección al Discapacitado. La Vigía Internacional dispone de dos grupos de trabajo: El Convenio Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidades y la Integración de las Personas con Discapacidades en Programas de Asistencia en el Extranjero.

Fechas de las reuniones:

20 de septiembre de 2001
6 de septiembre de 2001
19 de julio de 2001
29 de junio de 2001
30 de mayo de 2001
4 de mayo de 2001
26 de abril de 2001
12 de abril de 2001
14 de marzo de 2001
8 de marzo de 2001
15 de febrero de 2001

Vigía Tecnológica
El propósito de la Vigía Tecnológica (www.ncd.gov/newsroom/advisory/technology/technology.html) es asistir al NCD en el control, el análisis y la promoción de asuntos sobre el acceso a la tecnología. La intención es que la superautopista de la información sea accesible y utilizable por personas con discapacidades recomendando políticas gubernamentales y prácticas industriales que faciliten la consecución de este objetivo.

Aunque la Vigía Tecnológica no fue efectuada oficialmente durante el año fiscal, suministró de hecho al NCD consejos para el desarrollo de su informe *El Futuro Accesible* (www.ncd.gov/newsroom/publications/accessiblefuture.html).

Comisión Asesora para la Juventud
El propósito de la Comisión Asesora para la Juventud (www.ncd.gov/newsroom/advisory/youth/youth.html) es aconsejar al NCD sobre varios asuntos como el calendario y las prioridades del NCD. El NCD está buscando este tipo de aportaciones para asegurarse que las actividades y la política del NCD responden a las necesidades de los jóvenes con discapacidades.

Fechas de las reuniones:

6 de agosto de 2001
14 de marzo de 2001

TESTIMONIO ANTE EL CONGRESO

En el año fiscal 2001, el NCD testificó oficialmente ante el Congreso en dos ocasiones.

El 28 de febrero de 2001 se presentó el testimonio a la Cámara de los Representantes de los EE.UU.
El NCD testificó sobre la Reforma Gubernamental de la Ley para la Educación de los Individuos con Discapacidades (www.ncd.gov/newsroom/testimony/01testimony.html) ante la Comisión de la Cámara.

El 18 de abril de 2001 se presentó el testimonio para el registro del Senado de los EE.UU. El NCD presentó un testimonio escrito sobre los principios de los derechos de los pacientes (www.ncd.gov/newsroom/testimony/bristo_4-18-01.html) en la sesión del 27 de marzo ante la Comisión del Senado sobre las Finanzas para un Gran Desafío para la Sociedad: La Disponibilidad de Cuidados Prolongados.

DIVULGACIÓN DE LA INFORMACIÓN

La divulgación de la información siguió creciendo a niveles de record para el NCD, a medida que respondía a los miles de llamadas telefónicas, mensajes por correo electrónico y cartas de personas y organizaciones interesadas en los asuntos de la discapacidad. Además, el NCD publicó su gaceta mensual, *Boletín del NCD*, que es distribuida a más de 15 000 personas y organizaciones. Todas las publicaciones están disponibles en formatos alternativos, como braille, caracteres grandes y casetes de audio. Esta información también está disponible en el premiado sitio (www.ncd.gov), que recibe actualmente más de dos millones de visitas al año.

REUNIONES TRIMESTRALES DEL NCD

Conforme a la Sección 400(3) (c) de la Ley sobre la Rehabilitación de 1973, según su enmienda, el NCD se reunió en cuatro ocasiones a lo largo del año fiscal 2001. Además, el NCD se reunió una vez más por convocatoria extraordinaria.
Los 6 y 7 de agosto de 2001, Washington D.C.
El 11 de julio, convocatoria extraordinaria
Los 21 a 23 de mayo, Arlington, VA
Los 5 y 6 de febrero de 2001, Myrtle Beach, SC
Los 4 y 5 de diciembre de 2000, San Diego, CA

Apéndice
Misión del Consejo Nacional sobre Discapacidad

Perspectiva y Propósito

El Consejo Nacional sobre Discapacidad (NCD) es una agencia federal independiente con 15 miembros nombrados por el presidente de los Estados Unidos y ratificados por el Senado de los EE.UU. El propósito global del NCD es promover políticas, programas, prácticas y procedimientos que garanticen la igualdad de oportunidades para todos los individuos con discapacidades, independientemente de la naturaleza o evidencia de la discapacidad, y permitan a los individuos con discapacidades la consecución de la autosuficiencia económica, de la vida independiente y la inclusión e integración en todos los aspectos en la sociedad.

Deberes Específicos

El actual mandato estatutario del NCD incluye los siguientes deberes:

- Analizar y evaluar, sobre una base continuada, las políticas, programas, prácticas y procedimientos dirigidos o asistidos por departamentos y agencias federales que interesan a los individuos con discapacidades, incluidos los programas establecidos o asistidos bajo la Ley sobre la Rehabilitación de 1973, según su enmienda, o bajo la Ley de Desarrollo de la Ayuda para las Discapacidades y Declaración de Derechos, así como todos los estatutos y regulaciones concernientes a programas federales al servicio de tales individuos con discapacidades, de manera a evaluar la eficacia de tales políticas, programas, prácticas, procedimientos estatutos y regulaciones para cubrir las necesidades de los individuos con discapacidades.
- Analizar y evaluar, de manera continua, los nuevos asuntos emergentes de la política sobre las discapacidades que afectan a individuos con discapacidades a niveles federal, estatal y municipal y en el sector privado, incluyendo la necesidad y la coordinación de servicios para adultos, el acceso a servicios de asistencia personal, los esfuerzos para la reforma escolar y el impacto de tales esfuerzos sobre los individuos con discapacidades, el acceso a los cuidados sanitarios, y las políticas que desaniman a los individuos en su búsqueda y conservación del empleo.
- Hacer recomendaciones al presidente, al Congreso, al secretario de educación, al director del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación, y a otros funcionarios de agencias federales sobre las mejores maneras de promover la igualdad de oportunidades, la autosuficiencia económica, la vida independiente y la inclusión e integración en todos los ámbitos de la sociedad de todos los estadounidenses con discapacidades.
- Suministrar al Congreso, sobre una base prolongada, asesoría, recomendaciones, propuestas legislativas y cualquier otra información adicional que el NCD o el Congreso estimen apropiada.
- Reunir información sobre el cumplimiento, la eficacia y el impacto de la Ley de 1990 de Protección de Discapacitados (42 U.S.C. 12101 y sig.).
- Asesorar al presidente, al Congreso, al Comisario de la Administración de los Servicios de Rehabilitación, al secretario ayudante para Educación Especial y Servicios de rehabilitación dentro del Departamento de Educación, y al director del Instituto Nacional para la Investigación de la Discapacidad y de la Rehabilitación sobre el desarrollo de los

programas que deberán ser concebidos conforme a la Ley de 1973 sobre Rehabilitación, según su enmienda.

- Asesorar al comisario de la Administración de los Servicios de Rehabilitación respetando las políticas y la gestión de la administración.
- Hacer recomendaciones al director del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación sobre las maneras de llevar a cabo la investigación, el servicio, la administración, así como la colecta, difusión y puesta en práctica de las conclusiones de las investigaciones que afectan a las personas con discapacidades.
- Proporcionar asesoramiento en función de las prioridades en las actividades del Consejo de Coordinación Inter-Agencias para las Discapacidades y analizar las recomendaciones de este consejo sobre los cambios legislativos y administrativos para asegurar que tales recomendaciones son coherentes con el objetivo del NCD de promover la plena integración, independencia y productividad de los individuos con discapacidades.
- Preparar un informe anual titulado *Política Nacional sobre Discapacidad: Un Informe de Progreso* y presentarlo al presidente y al Congreso.

Internacional

En 1995, el NCD fue designado por el Departamento de Estado para ser el órgano de contacto oficial del gobierno de los EE.UU. para asuntos de discapacidad. Específicamente, el NCD interactúa con el corresponsal especial de la Comisión de las Naciones Unidas para asuntos de discapacidad en el Desarrollo Social.

Consumidores Satisfechos y Actividades Actuales

Aunque muchas agencias del gobierno tratan con asuntos y problemas que afectan a personas con discapacidades, el NCD es la única Agencia Federal encargada de tramitar, analizar y hacer recomendaciones sobre temas de política pública que atañen a las personas con discapacidades, independientemente de su edad, del tipo de su discapacidad, del valor potencial de su trabajo, de sus necesidades económicas, de sus capacidades funcionales específicas, de su estatus de veterano o de otras circunstancias individuales. El NCD reconoce la ocasión única de que dispone para facilitar la vida independiente, la integración comunitaria y las oportunidades de empleo para personas con discapacidades asegurando un enfoque informado y coordinado en el tratamiento de las preocupaciones de las personas con discapacidades y eliminando las barreras en su participación activa en la vida comunitaria y familiar.

El NCD desempeña un papel primordial en el desarrollo de la política sobre las discapacidades en los Estados Unidos. De hecho, el NCD proponía en su origen lo que constituiría más tarde la Ley para la Protección de Discapacitados. La presente lista de temas cruciales para el NCD incluye la mejoría de los servicios de asistencia personal, promoviendo la reforma del cuidado sanitario, incluidos los estudiantes con discapacidades en programas de gran calidad en las típicas escuelas de barrio, promoviendo la igualdad en el empleo y en las posibilidades de vivienda dentro de la comunidad, controlando la aplicación de la ADA, mejorando la tecnología de asistencia y asegurando que las personas con discapacidades procedentes de diversas culturas participen plenamente en la sociedad.

Historia Estatutaria
El NCD fue establecido inicialmente en 1978 como una junta de asesoramiento dentro del Departamento de Educación (P.L. 95-602). Las Enmiendas de 1984 a la Ley sobre la Rehabilitación (P.L. 98-221) convirtieron al NCD en una agencia independiente.

U.S. Department of Education
Office of Educational Research and Improvement (OERI)
National Library of Education (NLE)
Educational Resources Information Center (ERIC)

NOTICE

Reproduction Basis

[X] This document is covered by a signed "Reproduction Release (Blanket)" form (on file within the ERIC system), encompassing all or classes of documents from its source organization and, therefore, does not require a "Specific Document" Release form.

[ ] This document is Federally-funded, or carries its own permission to reproduce, or is otherwise in the public domain and, therefore, may be reproduced by ERIC without a signed Reproduction Release form (either "Specific Document" or "Blanket").